

## 20140520 参議院厚生労働委員会議事録

第186回国会 厚生労働委員会 第15号

平成二十六年五月二十日（火曜日）

午前十時開会

### 委員の異動

五月十五日

辞任	補欠選任
江口 克彦君	山口 和之君

五月十六日

辞任	補欠選任
片山虎之助君	東 徹君

五月十九日

辞任	補欠選任
足立 信也君	神本美恵子君
薬師寺みちよ君	江口 克彦君

五月二十日

辞任	補欠選任
神本美恵子君	足立 信也君

出席者は左のとおり。

委員長	石井みどり君
理事	

	高階恵美子君
	西田 昌司君
	三原じゅん子君
	津田弥太郎君
	長沢 広明君

委員	赤石 清美君
	大家 敏志君
	大沼みずほ君
	木村 義雄君
	島村 大君
	滝沢 求君
	武見 敬三君
	羽生田 俊君
	足立 信也君
	相原久美子君

神本美恵子君  
小西 洋之君  
西村まさみ君  
森本 真治君  
浜田 昌良君  
東 徹君  
江口 克彦君  
山口 和之君  
小池 晃君  
福島みずほ君

国務大臣

厚生労働大臣 田村 憲久君

大臣政務官

厚生労働大臣政  
務官 赤石 清美君

事務局側

常任委員会専門  
員 小林 仁君

政府参考人

総務省行政管理  
局長 上村 進君

文部科学大臣官  
房審議官 義本 博司君

厚生労働大臣官  
房技術総括審議  
官 三浦 公嗣君

厚生労働省医政  
局長 原 徳壽君

厚生労働省健康  
局長 佐藤 敏信君

厚生労働省職業  
安定局雇用開発  
部長 内田 俊彦君

厚生労働省雇用  
均等・児童家庭  
局長 石井 淳子君

厚生労働省社会  
・援護局長 岡田 太造君

厚生労働省社会  
・援護局障害保

健福祉部長	蒲原 基道君
厚生労働省保険局長	木倉 敬之君
国土交通大臣官房建設流通政策審議官	吉田 光市君

本日の会議に付した案件

- 政府参考人の出席要求に関する件
- 難病の患者に対する医療等に関する法律案（内閣提出、衆議院送付）
- 児童福祉法の一部を改正する法律案（内閣提出、衆議院送付）

○委員長（石井みどり君） ただいまから厚生労働委員会を開会いたします。

委員の異動について御報告いたします。

昨日までに、片山虎之助君、足立信也君及び薬師寺みちよ君が委員を辞任され、その補欠として山口和之君、東徹君及び神本美恵子君が選任されました。

○委員長（石井みどり君） 政府参考人の出席要求に関する件についてお諮りいたします。

難病の患者に対する医療等に関する法律案及び児童福祉法の一部を改正する法律案の審査のため、本日の委員会に、理事会協議のとおり、厚生労働省健康局長佐藤敏信君外十名を政府参考人として出席を求め、その説明を聴取することに御異議ございませんか。

〔「異議なし」と呼ぶ者あり〕

○委員長（石井みどり君） 御異議ないと認め、さよう決定いたします。

○委員長（石井みどり君） 難病の患者に対する医療等に関する法律案及び児童福祉法の一部を改正する法律案の両案を一括して議題とし、質疑を行います。

質疑のある方は順次御発言願います。

○大家敏志君 おはようございます。自由民主党の大家敏志です。

それでは、難病に対する助成、小児慢性特定疾患に対する助成の法律案について質問をさせていただきます。

す。

今日はおられませんけれども、足立先生が先日御指摘がありました。津田先生、足立先生が与党のときにこの議論を加速化させていただいた、感謝を申し上げます。そして政権交代が行われて、今回こうやって法律案として我々は今議論をしているところでありますけれども、とにかく、いち早くこの法律案を通過させたい、成立させたいと思っております。しかしながら、数点について指摘させていただきたいことがありますので、今日は質問をさせていただきます。

仏教の世界では、生老病死、この四つを四苦と言っていますが、いつの時代でも病気で苦しむということはなくなりません。ましてや、治療法の分からない病気や長い間治療を続けなければならない病気にかかれた方については、経済的にも精神的にも大きな負担となっています。特にお子さんの場合には、学業の問題、精神的な成長の問題も含め、多くの課題があります。このような課題に取り組むということは極めて重要だと考えています。

先日、週末地元に戻りまして、先天性ミオパチーという筋疾患の患者の会の代表である伊藤亮さん、二十二歳とお会いする機会をいただきました。この先天性ミオパチーという病気は、生まれたときから筋力の低下が見られ、運動発達障害や呼吸障害を起こす疾患だそうです。転倒により骨折することも多く、進行性であるがゆえに最終的には歩くことができなくなる、車椅子が必要となる。更に病状が進むと息をすることさえも難しくなり、人工呼吸器が必要になる。そして、たんを出す能力が低下することから、肺炎などを起こして亡くられる患者さんが多いということでありました。

この伊藤亮さんは六歳で先天性ミオパチーと診断をされたそうですけれども、本人に告知はなくて、後の開示請求によってそのことが分かるんですが、六歳のときに既に肺の機能は四六%しかなかったそうです。しかしながら、そのまま普通の日常生活を続けて、また、医師の指導もあって、筋力の低下を防ぐためにしっかり運動しろと言われて一生懸命運動したということでありました。結果的には、医学的に見てこれが逆効果だと。そしてまた、更に病状悪化につ

なかつたのではないかとということがありました。本人は、後にそのことを知ったときに本当にいろいろなことで悩んだそうです。裁判しようかと、医者に対して複雑な気持ちを抱いたということでありました。けれども、それよりも患者の会の活動をきちっとやっていると、そして自分と同じようなことが起きないようにしていこうと前を向いて歩き始めたということでありました。

この病気は、重度化して呼吸器を付けるようにならない限り外見からは非常に分かりにくい病気です。この伊藤亮さんではないんですけれども、ほかのミオパチーの患者の方のお話ですけれども、就職をしたそうです。ですけれども、簡単な荷物運びができずに、それをなかなか言えないので、新人のくせにということで白い目で見られ、結局は退職に追い込まれた、そういう話も聞かせていただきました。治療の問題だけではなくて、就労の問題を含め、難病に対する世間の理解が必要だということの重要性を感じさせていただきました。

この先天性ミオパチーは十万人に二人の割合だそうですけれども、半分は幼くしてお亡くなりになる。結果として、患者数は十万人に一人ということになります。現在、小児慢性特定疾患の対象にはなっていないことですが、難病の指定は受けていないために、成人すると助成対象から漏れると。患者さんの多くが今回の難病対策の改革に大きな期待を寄せておられます。

そこで、このような現状を踏まえて、先天性ミオパチーを新たな医療費助成の対象とすべきだと考えますけれども、どのようにお考えか、見解を求めます。

○政府参考人（佐藤敏信君） 医療費助成の対象となる疾病、指定難病についての御質問でございます。

これまでお示しをしまして、また御審議もいただきましたように、指定難病に指定するに当たっては幾つかの基本的な考え方あるいは要件のようなものがございまして。今御質問のありましたように、先天性ミオパチーがどうかということですが、個々の疾病の選定ということについては、今後、第三者的な委員会において難病等の医療について見識を有する方により議論を行うこととしており、その際に、この基本的

な考え方、要件に合致するかどうかということも御議論いただくということにしております。

そういうことで、本日現時点では明確にお答えできませんが、その点、御理解を賜りたいと思います。

○大家敏志君 明確に答えられないということなんですけれども、それでは、この先天性ミオパチーの患者数、治療法、客観的な診断基準、これに関して、今現在厚労省が把握している情報についてお答えいただきたいと思います。

○政府参考人（佐藤敏信君） 先天性ミオパチーについての御質問でございました。

先天性ミオパチーは、生まれたときから筋の緊張が低下している、英語では何かぐにやぐにやしているというような表現をするようなんですけれども、そういった筋肉の緊張の低下がありまして、同時に発達の遅れというのがあります。筋肉に原因がある筋原性の疾患というような捉えられ方をしております。この中から、もう少し正確に言いますと、先天性筋ジストロフィーとか、あるいは先天性筋強直性ジストロフィーとか代謝性ミオパチーなどを除いた、今申し上げましたように、筋肉の緊張がない、ぐにやぐにやしたという表現になるかもしれませんが、そういう筋肉の疾患の総称でございます。

そういう前提の下で、厚生労働科学研究の研究班におきましても、先ほど申しました指定難病としての基本的な考え方ないし要件に合致するかということで整理をいただいております。

それによりますと、まず一つ目、原因が明らかかどうかということに関していいますと、一部については何か原因となる遺伝子というものが明らかなものもあるそうですけれども、全体として見れば、先天性ミオパチーと呼ばれる疾患群とでも呼びましようか、疾患全体として見ますと、発病の機構は不明ということがあります。

それから二つ目、治療法については根本的なものはないということなので、対症療法的に、筋萎縮があればリハビリをするし、骨折とか誤嚥、つまり間違っただけで飲み込むというようなことがあればその合併症に対して抗生物質を差し上げるとか、そういう対症療法的治療が行われるということにとどまっております。

それから三つ目ですけれども、長期にわたる生活の支障があるかどうかということにつきましては、先ほど先天性ミオパチーがどういう病気かというのは御説明しましたのでおおよそお分かりいただけると思いますけれども、歩行障害はありますし、歩行障害が原因となって外傷も起こる、けがですね。それから、先ほど申しました誤嚥のような飲み込みの障害がありますので、そういうことで肺炎を起こす、そうすると抗生物質も投与すると。こういうことですので、長期にケアをしていくという必要が出てまいります。

それから、患者さんの数ですけれども、私どもという厚生労働科学研究班の研究によりますと、全国でせいぜい千二百人から二千四百人ぐらいではないかということで聞いております。

最後に、客観的な診断基準でございますけれども、平成二十四年度から厚生労働科学研究費において希少難治性筋疾患に関する調査研究班、こういう研究班の中で診断基準の作成について研究をお願いをしている、こういう状況でございます。

○大家敏志君 局長から今お話しいただきましたけれども、要件は満たしていると、私自身はそう感じましたけれども、是非とも医療費助成の対象となるように進めていただきたい、実現していただきたいと思っておりますけれども、大臣、今の時点では答えられませんということではなくて、どうでしょうか、大臣。

○国務大臣（田村憲久君） これは法律を成立させていただいてから検討をしっかりとしていくということでございます。現時点では申し訳ないんですけれども、六つといたしますか、五つの基準があるわけでありまして、その中においてしっかりと御検討いただいていくということでございますので、どうかこのような答弁でお許しいただきたいというふうに思います。

○大家敏志君 ありがとうございます。

きちっと基準に照らしていただければ必ず対象になるというふうに思っていますので、しっかりとした対応をお願いをしたいというふうに思います。

次に行きますけれども、ただいま先天性ミオパチーの例を申し上げましたけれども、従来から、対象疾患かどうかで同じような難病で苦しんでいる患者さんが医療費助成を受けられていないことがあると指摘され

てきました。現在、難病は五十六、小慢は五百十四となっているように、難病と小慢では対象となる疾患数に大きな違いがあることはもう言うまでもありませんが、従来から対象疾患の選定という運用に問題があるという指摘もあったというふうに思いますが、対象疾患を選定される基準は今回どのように変わるのか、また、難病と小慢とでは基準が異なるのでしょうか。その点についての見解を求めます。

○政府参考人（佐藤敏信君） まず難病ですけれども、これまで対象疾病についての考え方、医療費助成でございますけれども、対象疾病についての考え方といったものはおおむね示されたと。難病対策要綱、それから難病対策要綱以降にも各種の専門委員会等で御議論いただいて御検討いただいて、おおむね合意といえますか、ある程度の御了解をいただいていたところだと思っておりますけれども、今般、新しい法案を提出するに当たりまして、これまでの要件をもう少し明確にしたということが今回の法案による大きな変更点ではないかと思っております。

もう少し具体的に言いますと、例えば難病の場合ですと、全国の患者数が、希少性ということを行っているわけですが、人口の〇・一％程度以下というようなところで具体的に数字も挙げて明確にしたということが今般の法改正の一つのポイントだろうと思っております。

それから、難病と小児慢性特定疾病の医療費助成制度がどう違うか、あるいは対象の選定にどう違いがあるかというような御質問だったと思っております。

実は、細かいところで説明しますと大変複雑な話になるわけですが、難病は、その成り立ちからして希少な疾患に対しまして治療研究を行う、その際に研究協力謝金のお支払をするというようなことからスタートをしております。

一方、小児慢性特定疾病の方は、法律には位置付けられておりませんでしたけれども、広い意味では児童福祉法であるとかあるいは母子保健法のような物の考え方の中に立っております、こちらはどちらかという法的な物の考え方とかいうのもあったのかもしれませんが、また、必ずしも数が少ないということには限定をしませんで、難病共々、慢性に経過すること、あ

るいは生命を長期にわたって脅かすこと、あるいは高額な医療費の負担が続く、先ほども申し上げましたけど、福祉的なニュアンスが強い、どちらかというと難病よりもやや福祉的なニュアンスが強いということで対応してきたということになります。

それから、今度は対象者の程度ということで比べますと、これまでは十二の疾患については重症度分類を入れておりましたが、全体としては重症であるかないかは余り問わずに、広く研究の対象として拾って医療費を提供するというようにしておりましたが、今般は五十六を三百に広げるということもありまして、貴重な財源を有効に活用するという面もありまして、症状の程度が一定以上ということを確認しました。

これに対して、小児慢性疾患は、従来から疾病の状態で一定程度にある児童としていたということで、ちょっと、る話し出しますと大変長くなりますけれども、そういった細かなところで物の考え方に違いがあるということで御説明いたしました。

○大家敏志君 分かりました。というか、非常に複雑な感じもありますけれども。

山中教授のiPS細胞に限りませんが、医学は日進月歩で発展しています。研究が進むことで新しい難病として認識されるようになるものもあれば、又は再生医療など新しい治療技術の発展で治療が可能になるといようなものもあると思います。

従来対象疾患とされながら、後に対象疾患でなくなったといようなものは今まであるのでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 私の記憶するところ、ないように思います。

○大家敏志君 では、その対象疾患を新たに追加したりとか削除したりという基準というものはありますか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 今日の御質問の冒頭にお答えをいたしましたけれども、指定難病の指定に当たっては、五つぐらいの基本的な考え方、あるいは要件と言い換えてもいいかもしれませんが、そういう要件がございますので、それに照らして疾病を追加する、ないしは指定から外すというのはなかなか難しい決断が必要かと思っておりますけれども、仮にそういう事態があり得るとすれば、やっぱり今申し上げました基本的な考え方、要件に合致するかどうかということ

に照らして対応するんだと思います。

また、その場合も、冒頭にやっぱりこれも申し上げましたけれども、厚生労働省の中に置かれる第三者的な委員会、さらには、難病に知見を有する専門家のみならず、患者や家族の方の入る全体的な枠組みを検討する部会、検討委員会、そういったところでの御意見も十分に承った上でということになると思います。

○大家敏志君 例えば、がんは今、日本人の死亡率のトップですよ。これは最も多くの関心を集める疾患だというふうに思います。その中でも、治療の難しい種類のがんも数多くあるやに聞いていますけれども、にもかかわらず、難病の対象にがんを含めない理由というのはどこにあるのでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 今お話がありましたし、またここまで御説明をしてきましたけれども、難病法案においては、調査や研究の対象とする難病というものを、発病の機構が明らかでなく、かつ治療法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることになるものと、こういうふうに定義をしております。

この調査や研究をする広義の意味での難病、その定義におきましては、具体的な患者数による限定を行わないということですが、患者数が少ないとか、そういうために別個の施策体系を設けることが困難な疾病ということで、これは元々、先ほども申し上げましたけれども、難病対策要綱ののっとなって制度がスタートしたとき、それからその後の何度かの、数次の見直しの過程におきましても、やはりがん、生活習慣病など、別個の対策の体系がないものということで限定をしております。

そういうことで、がんにつきましては、現在、御存じのように、研究はもとより、近年ではがん対策基本法等ができましたので、こうした中でがん対策を総合的かつ計画的に推進している。つまり、別途の総合的な対策があるというふうに考えておまして、今御質問のありました難治性がんにつきましても、引き続きこの枠組みの中でその充実を進めていきたいというふうに考えております。

○大家敏志君 いずれにしても、どう客観性を担保するかということが最も大きいんだと思います。

先ほどからお話をさせていただいている先天性ミオパチーの患者さんのように、今回の難病や小慢の医療費助成を心待ちにしている人は本当にたくさんおられます。それはもう皆さんも御存じだというふうに思いますけれども、やっぱり、それぞれ個々の疾患や状態に着目した制度の運用というのは難しいと思うんですよね。

繰り返しになりますけれども、客観性がきちっと担保される仕組みがないといけないというふうに思うんです。例えば、巨額の予算が掛かるような疾患は追加できないというような考え方であったり、又は声の大きいところは認めるけれども声の小さいところは後回しにするということがあったり、一旦追加された疾患は既得権として見直さないということであったりということになると、患者さん間の不公平感、これはどこまで行っても解消しないおそれがあるんだというふうに思います。

そこで、とにかくでき得る限りやっぱり普遍的なものであるべきだと、今回の制度がというふうに思いますので、その点も含めて数点質問をさせていただきたいというふうに思います。

確かに難病患者さんの経済的負担というものは重いんです。しかしながら、勘違いしないで聞いてほしいんですけれども、しかしながら、医療費の負担が重いのは難病の患者さんに限らず、その他の疾患の方々もこれは経済的な面からすると同じです。そこで、既存の制度としては医療保険の中に高額療養費制度というのがある。にもかかわらず、今回この高額療養費制度と整合性を取りつつ、あえて制度をつくるということにした。この点について、やっぱり経済負担の問題を難病という特殊な課題に置き換えたことで制度が混乱するんじゃないかと思うんですけれども、その点についての見解を求めたいというふうに思います。

○政府参考人（佐藤敏信君） 今御質問の中にもありましたように、一般的に医療費の負担、自己負担相当分が大きいという場合には、健康保険制度の中での高額療養費制度において対応されるということになるわけですけれども、じゃ、難病の場合はどうかということになります。

これは、この場での議論でも何度かお話がありまし

たけれども、難病の基本的な考え方、要件と言ってもいいと思うんですけれども、この中で、そもそもの考え方として、やはり患者さんの数が少ないために治療方法の開発のための調査研究が進みにくい、また製薬企業等においても市場に参入する意欲が薄くなると、こういった問題があるということで、難病を指定をいたしましてデータベースを構築する、そして研究を進めていくと、こういう枠組みにしているわけでございます。

したがいまして、繰り返しになりますけれども、現行の高額療養費制度の上に更に疾病の特性に鑑みて上乘せの制度という形で、今般法律の中でその位置関係を明確にしたということが今回の法案の提案の中身でございますので、そういうことで御理解を賜れればと思います。

○大家敏志君 とにかく、医療費助成の対象についてはやっぱり要件を明確にして公平公正に選定すべきというふうに思いますので、そのような観点を忘れない議論というのに心掛けていただきたいというふうに思います。

次に移ります。

小児慢性特定疾病にかかっている子供さんがいる御家庭には医療費負担以外にも様々な負担があるということがずっと指摘をされてまいりました。通院する場合には親の付添いが必要であったり、入院が必要な場合には両親の面会が必要である、また、近隣の病院では治療できる医者がいないような場合には遠隔地の病院に通院をしたり、様々な問題があります。また、学校の勉強に遅れが出がちになることも問題ですし、ほかの兄弟がいた場合の問題もあります。

今回の改正では、難病の二分の一負担にすることで若干お茶濁しの対応をしているように思われます。これはやっぱり根本的な解決にはなっていないと思うんですね。真正面から取り組む必要があると思うんですけれども、法案の附則で五年以内に見直すという規定が入っています。これが通ったとしたら、是非、小児慢性特定疾患の患者を持つ家庭の実態調査、これをしていただきたいと思ひますし、二分の一負担ということで何となくざくっとやるのではなくて、学習支援、またその他の施策をきちっとやるということも検討を

していただきたい。これが五年後の改正のときにはきちっとやれるように検討していただきたいと思いますが、見解を求めます。

○政府参考人（石井淳子君） 議員御指摘のように、小児慢性特定疾病の患者さんにつきましては、幼少期から慢性的な疾病に罹患しているため、学校生活での教育あるいは社会性の育成に遅れが見られたり、あるいは自立を阻害されてしまうことが多いため、これは療養生活というのを地域において総合的に支援していくことが何より肝要だと思っております。

議員御指摘になられたように、医療費助成という観点からしますと、従前から、実は平成十七年に小児慢性特定疾病は児童福祉法の中に法律的な根拠を持つ医療費助成制度として位置付けられたわけですが、そのときも様々な議論があった際に、先ほどの委員がおっしゃったような、もろもろの大人にはない、生じない負担というものを考慮して難病の二分の一の自己負担ということで当時設定をし、今回、また改めまして、難病と同様にスタートしました専門委員会におきまして患者団体の方もお入りいただいた中で議論した結果、やはりこの二分の一というのを今動かす積極的な理由はないのではないかとということで、二分の一負担という形で整理をさせていただいたところでございます。

しかしながら、これは参考人質疑でもいろいろ御指摘ありましたが、やはり子供は育っていくものでございます。また、育って自立をしていく、それを促していく、ここはいま一つしっかりと支えていく総合的な施策体系が必要ではないかということで、今般、児童福祉法の十九条の二十二に規定もしましたがけれども、自立支援事業というのを設けたわけですが、これは医療費助成と並んで、言わば車の両輪のごとくしっかり位置付けていくものでありまして、その中で、地方自治体の中で、地域の実態を踏まえながら、あるいは様々な資源を捉えて、さらには患者団体、患者さんの御意見などを聞きながら、必要なサービス、事業を展開していく、そういう立て付けになっているわけでございます。

確かに、議員御指摘のように、これはこれからしっかりスタートさせようというものでございますので、

今、もくろみとしましては相当なことができるだろうと思っておりますけれども、やはり施行状況を逐次把握をしていく、これは何より肝要だと思っております。

今回の改正法案では、附則で、施行後五年以内を目途に、施行の状況等を勘案しつつ検討を加える、必要が認められるときにはその結果に基づいて必要な措置を講ずるものとされておりますので、これをしっかり踏まえまして、実態の把握に努めながら、学習支援を含む地域での支援内容について適宜検討していきたいというふうに考えております。

○大家敏志君 しっかりもくろみどおりに進むようにやっていただきたいと思っておりますし、課題として頭に置いておいてほしいというふうに思います。

それでは、これも我が党の三原議員からも質問が出たんだと思っておりますけれども、難病の研究について少し質問させていただきます。

これ、とにかく一番の願いは病気が治ること、特に患者さんにとってはそのことが一番でありますし、画期的な研究成果を治療薬の実用化に結び付け、医薬品などの開発をより進めるため、こうした医薬品や医療機器の開発支援をより一層強化していく必要があるというのはもう言うまでもないと思っておりますが、一方で、日本医療研究開発機構が新しく設立される法案が提出されているなど、難病に限らず、研究を取り巻く環境については大きな変化が生じていると思っております。現在の対象疾患は難病で五十六、小慢で五百十四。この法案施行後には対象疾患を拡充して、それぞれ三百と六百で約九百の疾患になります。

難病の研究推進ということ自体は結構なことですが、九百もの疾患を研究する体制を整えるというのはそう簡単なことではないというふうに思います。研究者の関心を引きやすい疾患もあるでしょうけれども、余りそうではない疾患もあると思っております。また、患者数も、特定疾患治療研究事業の一覧をみますと、潰瘍性大腸炎は十三万三千五百四十三人、これは最も多かったように思いますし、拘束型心筋症、これは二十六人ということになっています。潰瘍性大腸炎など患者数が多いものとはともかくとして、この拘束型心筋症のようなものになると、研究を希望する方と対象となる患者さんのマッチングする仕組みをつくらない限りはな

かなか難しいのではないかというふうに思います。

つまり、研究者の手挙げ方式に任せるだけではうまくいくとは思えません。国が環境を整え、誘導するようなことをしない限りは、難病や小慢の研究、治療技術の開発は進まないのではないのでしょうか。この点も含め、どのように体制を整えて研究を誘導していかうとされておられるのか、お答えください。

○政府参考人（佐藤敏信君） お答えをいたします。

難病の方についてちょっと御説明をいたしますと、先ほどからお話をしておりますように、難病は元々調査研究を進めていくというのが本来の趣旨でございましたので、かなり早い段階から、医療費を助成する方を治療研究事業と呼びまして、一方で、研究そのものを学者の先生方に御研究を進めていただく部分を調査研究と呼びまして、それぞれ車の両輪のように進めてまいった次第です。

例えば、調査研究の方で、疾患はむしろ幅広くに取っていただき、研究していただいていた。つまり、今五十六だからといって五十六に限定をして研究を進めていただいたわけではなくて、もう少し広がりのある、一桁多いぐらい、ざっと言えば五百ぐらいの疾患について幅広くに御研究をいただくということです。

その過程で、疾患の概念、疾患というものは、例えばAという疾患とBという疾患は共通する部分があるのか、似ているのか、実は同じものを別の呼び名をしているだけじゃないだろうかとか、あるいは疾患の概念がある程度ははっきりしたところで、じゃ、全国のお医者さん方の中、あるいはもう少し言うと世界のお医者さん方からかもしれないけれども、に照らしたときに、ある程度御理解のいただけるような診断基準が作れるのかどうかといったようなことについて御研究をいただく、そこがまず調査研究の基礎になっておりまして、その上に成り立って、さらに治療法があるのかどうかというようなことで調査研究というのはこれまで進めてまいりました。

しかしながら、今般、さらにこういう新しい法律に位置付けて、さらには今後基本方針を策定するということとなりますので、これまで以上に研究体制の在り方を整理をし、効率的に進めていく必要があるだろうと考えております。また、その際には、委員の御質問

の中にもありましたように、今後設置されるであろう独立行政法人日本医療研究開発機構において総合調整を行うこととされております。

こうした中で、私どもとしては、この流れを先取りする形で研究班の体制を整理をいたしております。具体的には、行政施策に直接結び付くような研究、今も申し上げましたけれども、診断基準を作っていくとか疾患概念を整理するとか、そういったような、診断基準や診療ガイドラインの作成などを行う部分を難治性疾患の政策研究事業という柱にしますし、一方で、患者さんの御要望の強い本態の解明をし、新規の治療薬や医療機器等の開発につなげるための研究を更に推進していくということで難治性疾患の実用化研究事業という、この二本立てにして整理をして調査研究を推進することとしております。

これも繰り返しになりますが、この独立行政法人日本医療研究開発機構が設置されました後は、今申し上げましたように、二本立てのうちの後者の実用化研究事業を中心に医療研究開発機構で調整を行うこととなりますので、厚生労働省としても、新独法と適切な連携を行いながら、また文部科学省など関係する省庁とも協力体制を取りながら、必要な予算を確保しつつ、難病の克服に向けた研究開発を推進していくこととなります。

○大家敏志君 これは本当にしっかりやっていただきたいと思います。

難病や小慢の治療研究事業においては、治療研究に活用する患者のデータをデータベース化しているとお聞きをしています。ところが、難病や小慢に係るデータ入力状況が都道府県によって大きく異なると、その問題点はもう既に指摘をされています。

例えば、登録データの水増し、またデータの精度にも問題がある、又は個々の研究班によってデータベースの設計がばらばらになっているという指摘もあります。また、言いにくいけれども、例えば、主治医としては判断基準に合うようにして登録しないと対象患者が医療費助成の対象からこぼれてしまうというようなこともあったりして水増しになりがちという指摘もあります。

今後は患者の主治医が直接データをデータベースに



登録できる仕組みに変更するということでありますけれども、やはりその内容が問題だというふうに思います。研究に役立つためには、他のデータとの比較が可能かどうか、また長期的に追跡することが可能かどうか、また意味のあるデータが必要かつ多くの研究者が利用できなければこれは意味がありませんので、そのことについて見解を求めたいというふうに思います。

○政府参考人（石井淳子君） 小児慢性特定疾病につきましては、とりわけ難病とのデータ連続というのが極めて重要ではないかというふうに考えております。

今般、新たなデータベースを構築するに当たりましては、小児慢性特定疾病の登録データについて、難病の登録データと登録項目を合わせるなど、円滑にリンクする仕組みとして開発を進めていくこととしております。

議員が御指摘のように、医師の方で入力する際に不正があるということは、これはもとよりあってはならないことだと思いますし、正確なデータを搭載していただくことがすなわち的確な研究につながるんだということも、併せて私どもの方からも周知をしていきたいというふうに考えております。

こうしたような取組を通じまして、小児慢性特定疾病につきまして効果的な研究の推進に取り組んでいきたいというように、かように考えております。

○大家敏志君 今後の取組によって難病と小慢のデータベースが充実してほしいというふうに思っていますので、しっかりやっていただきたいと思います。

また、冒頭で紹介をさせていただいた先天性ミオパチーの患者さん、伊藤亮さんは、呼吸機能が低下したときに使う人工呼吸器、これを軽量化、コンパクト化できないのかなということをおっしゃっていました。特に、物づくりを大切にしてきた、私、福岡県の出身で、局長もそうで、例えば伊藤亮さんも実は福岡県の人なんですよね。けれども、なかなかそうはなっていないと。気管切開を行うと話ができなくなるので、気管切開を行わない呼吸補助技術なり機器なりの開発も必要だということでありました。

難病や小慢の患者さんたちは、治療法の開発だけでなく、こういった生活を維持していくための医療機器あるいは福祉機器の開発も待ち望んでおられます。こ

の点についてどんな対応をやっておられるか、若しくは今後の対応について、見解を求めたいと思います。

○政府参考人（佐藤敏信君） 人工呼吸器等の医療機器の開発ということで御質問いただきました。

難病という側から見ますと、先ほども申し上げましたように、難病の研究は二本立てになったということをお申しました。一つは、診断基準など行政施策に直接結び付く難治性疾患政策研究事業、もう一つ目が、先ほど申し上げましたけれども、新規治療薬とか医療機器等の開発につなげる難治性疾患実用化研究事業ということになります。ですから、難病というサイドから見ますと、先生の御質問にありましたような医療機器開発は、この後者の実用化研究事業において行うということになるだろうと思います。

この実用化研究事業につきましては、これも繰り返しになりますけれども、今後設置されるであろう独立行政法人日本医療研究開発機構において総合調整ということですから、引き続き必要な予算を確保しつつ研究開発を推進していくこととなります。

また別途、医療機器という側面からも厚生労働省内に研究の体制がございますので、そうしたところでも、今度は医療機器という点に着目して研究は進んでいくものというふうに考えます。

○大家敏志君 患者の皆さんの切実な願いでありますから、その新独法の話も含めて、しっかり取り組んでいただきたいというふうに思います。

次に移ります。

難病については、希少であるがゆえに、その病気に対する正しい知識を有してきちっとした対応ができる医療機関が少ないと。幾つもの病院を回っても診断すら付かないケースというのがよくあるということをお聞きします。

今回のこの法案においては、二次医療圏ごとに基幹病院、これを整備することになっていると。その数は三百を超えるんだというふうに思います。

今回の対象疾患は、対象となるのは難病と小慢で九百でありますよね。例えば一人の専門医が三十、これ仮の話ですけども、三十の疾患をカバーするとした場合、総数は九百ありますから、一医療圏ごとに三十人専門医が必要ということになりますよね。一人が三

十カパーできたとしても別々に三十人、それでやっと九百になると。日本全国では九千人必要と、単純に、三十人掛け三百として九千人必要と。それを適正に配置をできるかどうかということを知りたいと思いますし、それに対応して、また看護師であったりセラピストであったりと専門職も必要になってきます。

これが、とにかくやっぱり採算性を考えた場合には、行政が誘導しなければ実効性は担保できないというふうに思うんですね。特に、患者数の少ない疾病、先ほどのミオパチーもそうですけれども、地域間格差が大きいんですよ。ということを含めて、見解を求めたいというふうに思います。

○政府参考人(佐藤敏信君) 今御質問いただきましたのは、二次医療圏単位で難病の診療の体制、その他が整うのかという御質問だろうと思います。

実際のところ、二次医療圏は元々、全くイコールではありませんけれども、元々の設定が保健所設置ぐらいの、保健所のカバーする領域ぐらい、人口でいいますと三十万人ぐらいということだったんですけれども、その間に人口の大きな移動とか減少がありまして、一言で二次医療圏といいましても、人口のとても多い医療圏から非常に小さい医療圏まであります。また、それと呼応するようにといいたいでしょうか、お医者さんの数にも大きな偏在があるのも事実でございます。

こうした中で、難病、とりわけ数の少ない難病ということになりますと、いかにお医者さんが医学部で基本的な知識を身に付けておられるとはいいいましても、細かな、先生の御計算ですと九百とおっしゃいますけれども、九百のことについて、二次医療圏だけで完結できるように、あらゆる質問に答えられるように、あらゆる診療ができるようにというのはなかなか難しゅうございますから、必要に応じて三次医療圏ごとにか所置こうとしております拠点病院、高い専門性と経験を有する拠点病院の支援もいただかなければいけませんでしょうし、また、さらにそこでも分からないという場合には、全国的な取組として、仮称ではございますけれども、難病医療支援ネットワークというものも考えております。

これは地域レベルではなかなか解決できないような患者さんの診断とか、あるいはアドバイスの仕方、治

療法をどうするのかといったようなことについて、難病の研究班、今持っております難病の研究班はもとより、例えば精神・神経研究センターのような国立の高度の専門医療研究センター、それに各分野の学会で集まっていたり、ある意味、お医者さんに対してアドバイスできるようなバーチャルなネットワークの仕組みも今考えておりますので、こうした二次医療圏ごとの基幹病院、そして三次医療圏、そして全国的な体制というものでカバーし合うということでも乗り切っていきたいというふうに考えております。

○大家敏志君 例示として、二次医療圏ということで完結できるのかというような感じで問わせていただきましたけれども、もちろん合わせ技が大事であります。

今回の法案に対する期待というのは物すごく大きいわけありますので、やっぱり分かりやすく、きちっと説明して大丈夫なんだというメッセージを出していただきたいというふうに思いましたので、今の指摘をさせていただきました。しっかりやっていただきたいというふうに思います。

次に行きます。

慢性的な疾病にかかっていることによって長期療養を必要とする子供さんについて、家庭での看護、食事、栄養等に関する指導や各種福祉制度の紹介、日常生活に関して必要な内容についての相談等が既に実施されています。この相談方法についても、相談窓口の対応のほか、巡回指導や慢性的な疾病にかかっている子供を養育した経験のある方が助言や相談を行うピアカウンセリングという形でも行われているようです。これらの相談、指導等は、慢性的な疾病にかかっている子供の療養生活の向上のみならず、自立支援の観点からも非常に大切だと思います。この相談、指導について、現在審議中のこの児童福祉法の一部改正法案において、必須事業として組み込まれて安定的に実施されるようになったということは、これ一定評価ができるというふうに思います。

一方、患者団体の皆様方が独自の取組としていろいろと相談支援等を行っているケースがあるんです。例えば、フェイスブックを使ってやっていたり、ミオパチーの患者の会の方も、この秋には全国の難病フェスタというのを福岡県で開きたいということで既に準備

に取りかかっておられる等々、独自の取組、こういうことも様々な状況を把握した上で患者団体に何らかの支援が行われないのかなというふうに思いますので、その点についての見解を求めたいと思います。

○政府参考人(石井淳子君) 小児慢性特定疾病の患者団体さんが独自の相談事業として様々な活動を行っておりますのは私も承知いたしております。例えば電話によるカウンセリングを行ったり、あるいは医療機関でのピアサポート活動といった例も、議員が御指摘になられたこと以外にも承知しているところでございます。

今般、児童福祉法改正法案の第十九条の二十二に規定しました小児慢性特定疾病児童等自立支援事業におきましては、必須事業として都道府県等にその実施を義務付けることといたしまして、任意事業としてピアサポート、学習支援などの事業についても地域の実情に応じて実施できることといたしているところでございます。

この事業というのは都道府県などが行うものでございますけれども、具体的な事業の実施方法といたしましては、現在患者団体さんが行っているやいます相談支援等の事業に対して委託をするなどの方法もこれは十分可能だというふうに考えております。様々なやり方があることにつきましても私ども周知をしたいと思いますというふうに考えております。

○大家敏志君 しっかり把握していただいて対応していただければというふうに思います。

以上、難病対策及び小慢の対策については幾つか指摘をさせていただきましたけれども、これらの制度は、患者の皆様方からの要望を受けて歴史的に少しずつ発展をしてきたものだと思います。このために、難病と小慢では対象となる疾患が大きく異なるし、また研究の体制もばらばらであったように思います。制度的な整合性や普遍性よりも個別の現場のニーズに対応してきた結果ではないかなというふうに思います。それぞれ専門の異なる研究者の意見を聞きながら研究支援が行われてきたということはもちろん承知をいたしますし、同時に歴史の重みを一言で片付けることができないというのも言うまでもありません。しかしながら、建て増し建て増しで建物の使い勝手はもう悪くな

っているというように思いますし、トランジションの問題など制度間の隙間もあるというふうに思います。

私は、社会保障制度はできる限り普遍的な制度に統合されるべきだと、理想でありますけれども、そのように思いますし、個別対応が必要なものはやはり限定的であるべきだというふうにも思っています。医療費助成問題は将来には普遍的な制度に統合されるべきテーマだと思っています。難病、小児慢性疾患の研究は、希少性という観点から統合された研究システムの構築を目指すべきではないかと思うんです。就労の相談体制は内部障害者の障害者施策との関連で整備を図るべきだとも思いますし、五年以内に見直すという規定も附則にあると思いますので、その際には、とにかくやはり普遍的、整合的なものとなるような抜本的な検討を期待をいたしたいと思います。

いずれにしても、今回の法案に対する期待は本当に大きいものがあるということをおも肌で感じていますので、早期の議決を期待し、ただいま指摘させていただいたことは頭に入れていただきたいということをお願いして、私の質問とさせていただきます。

ありがとうございました。

○長沢広明君 公明党の長沢広明です。

引き続き、今日は小児慢性特定疾患対策を中心に質問させていただきたいと思います。

まず基本方針について伺いたいと思います。

成人の難病法においても基本方針を定めるというふうになっておりますし、この小慢の方でも児童福祉法の中に基本方針を定めるという項目が置かれております。今回の改正は、社会保障制度改革国民会議で示された小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、医療費助成対象疾患の拡大等を目指すという方針になりますが、これに基づいて、この改正法の中で、小児慢性特定疾患対策に関する政府の方針を策定すると、これは児童福祉法改正の中の二十一條の五に書かれております。

今日ちょっと確認したいのは、成人の難病法における政府の基本方針を定めるという書き方と、小慢の方の児童福祉法改正の中で定められている基本法を定めるという書き方に若干の違いがありまして、難病の方では第四條の一項に基本方針を定めるとあり、第四

条二項にその内容が細かく書かれているんですね、柱が。医療とか調査研究とか福祉・就労支援サービス、そういうものについてこの基本方針の中に定めると。要するに、基本方針で何を定めるかが難病法の方にはちゃんと書かれているんですね。

ただ、児童福祉法の今回の改正の方では、小児慢性特定疾患について、「厚生労働大臣は、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めるものとする。」というふうに二十一条の五項に書かれていて、その基本的な方針の中身は何かということ実は法律案の中に書かれていないんです。

お願いしたいのは、難病患者に対する医療に関する法律と同じように、医療、調査、福祉・就労サービスといった、この基本方針の中には小児慢性特定疾患対策全体に関わる方針をきちんと策定するというを確認をさせていただきたいというふうに思うので、大臣の御見解をお願いしたいと思います。

○国務大臣（田村憲久君） 委員おっしゃられましたとおり、難病法案の方は四条の二項に具体的に基本方針の中身といいますか、こういうものというものを例示的に書いておるわけでありまして。これ基本方針自体は、難病患者の方々に医療等の総合的な推進、こういうものをしっかりと図っていくための基本方針という形でございまして、厚生労働大臣が定めるとなっております。

その具体的なものが書いてある難病法案と、小児慢性特定疾病の方々にに対する基本方針には具体的なことが書いていない、そもそも何ぞやという話なんです、難病法案は難病法案、これに特化した法律でございまして、一方で、小児慢性特定疾病の皆様方に対しては児童福祉法の中に書き込んでおるとございまして、そこはなかなか、児童福祉法全体の基本方針ではございませんので、具体的な内容は書けなかったというところがございまして、当然のごとく、これは難病法案、つまり難病の方々の基本方針に準じて書くことございまして、具体的には医療の推進でありますとか、医療、福祉の関係施策の連携の確保でありますとか、また関係者の方々のやはり理解、協力、こういうものを促進していくことありますとか、さ

らには調査研究等々の促進、こういうことを基本方針に書いていくということございまして、その点は委員がおっしゃられますとおり、難病と同じような基本的な考え方の下で基本方針を書くことございまして。

○長沢広明君 今大臣がおっしゃられたとおり、小慢の場合は児童福祉法という中に位置付けられているので余り細かくそこまで書き込めなかったということで、その中身は難病法と同じように、基本方針の中身はきちんとそういうふうと同じように準じてやるということをあえて答弁で確認をさせていただきましたので、よろしくお願ひしたいというふうに思います。

教育支援について伺います。

先日、参考人質疑をさせていただいて、大変深い様々な議論をさせていただきました。大変参考に、本当に参考になりました。その中で、小児慢性特定疾患の児童に対する教育支援というのはこの委員会でも先日も大変いろいろな議論があったところでございまして。

その参考人の質疑の中で、行政を預かっていらっしゃる浜松市長だったと思いますけれども、この教育支援について現場でこういう工夫をしているというようなお話を伺いました。やはり教育が難病の児童についても同等にきちんと受けられる体制をつくるということは非常に大事なことで、基本方針の中でもこれはきちんと定めていただきたいというふうに思っているんですけれども。

特別支援学校の場合、非常に様々なそういう経験値というのを積み重ねていただいているということで、全国特別支援学校病弱教育校長会の資料というのをちょっと読ませていただいたんですね。これは膠原病の子供に対する支援教育の教師に対するパンフレットなんですけれども、その中には、いろいろ病気を持っている子供に対する特別な配慮事項、こういうことが書かれています。

例えば、膠原病は良くなったり悪くなったりする病気だから、突然具合が悪くなったり疲れたり体調が悪くなったりすると。そういうときには、少し横になさないと、場合によっては早退しなさいということが言えるし、基本的には自分で判断させるんですけども、子供は周りに合わせてつい無理をしてしまう、だから

担任がさりげなくブレーキを掛けることが必要な場合もあると、非常にこういう細かいことを書かれています。運動制限がある場合も配慮が必要だと。病気によっては紫外線に当たれないお子さんがいると、そういう場合はそういう配慮をした方がいいとか、それから、学校行事に関しては早めにこういう行事があるということ保護者を通じて相談をしておくことが大事であるとか、非常に細かいことを配慮事項として教えられています。

つまり、特別支援学級についても、いわゆる担当する教師の方にこういうきちんとした研修とか配慮事項について様々に理解をして対応しているということがあります。

病気とか治療の状況とか家庭の状況とか、いろいろなことを配慮した上で、先日の質疑の中でも私どもは、場合によっては通常学級に通える子は通常学級にという、このことを進める必要があるということを申し上げましたが、先日の参考人質疑のときには参考人から、特別支援学級については専門性のある教員が対応されている、今申し上げたような専門的な、きちんとした理解をした上での対応をされていると。しかし、通常学級の場合はそれがなくて、専門的な支援員を行政が採用して派遣して対応するケースがある、その場合、行政側はたしか地財措置で予算を確保してやっているというようなお話があったというふうに思います。

小児慢性特定疾患の児童のいわゆる教育支援ということについて、院内学級ということもこの委員会では議論になってきましたし、ただ、同世代の中で児童の健全育成を図るということを大事にした視点というふうに見れば、病状が許して環境を整えば通常の学級に通学することが可能な児童は通常学級に通うと、それにはそのための受入れの体制の整備というのがやっぱり必要だなということを実感するわけですね。

小児慢性特定疾患の児童を通常学級に受け入れる際に、専門的な支援員を配置していくという自治体の一部の取組があると、これについて厚労省としてはどういう見解を持っているか。また、文科省とも連携を取りながら、こういう取組が広がるように、国としても自治体へのサポートが必要ではないかというふうに思いますので、この点についての見解をお願いしたいと

思います。

○大臣政務官（赤石清美君） 長沢委員の指摘にお答えいたします。

今委員が指摘しましたように、非常に重要なテーマでありまして、今現在、文部科学省と連携しておりまして、障害や慢性的な疾病を抱えた児童等が通常学級等で学べる体制を支援するものとして特別支援教育支援員の配置を進めているところであります。現在、公立の幼稚園、小学校、中学校、高校におきまして、二十六年度で合計四万六千三百人、交付税措置で五百三十億円の措置をして行っているところであります。

この特別支援教育支援員は、慢性的な疾病を抱えた児童等に対し日常生活上の介助や学習活動上のサポートを行うものでありまして、配置されている学校で児童が安心して生活を送れるようにサポートしているところでございます。

このような特別支援教育支援員の配置が地方自治体に広がることは、慢性的な疾病を抱えた児童の自立の支援、福祉の向上にもつながるものでありまして、特別支援教育支援員につきましては平成十九年度から財政措置が行われていると認識しております。

今後、文部科学省と連携して関係機関への周知を図り、こうした取組を広めてまいりたいと、このように思っております。

○長沢広明君 自治体的にはやっぱり予算の対応が非常に大変になると思うんですね。地財措置で対応しているということですので、この辺をやっぱり、まあ地方自治体がそれぞれの判断が必要ですが、その判断に基づいて柔軟に予算の確保ができるような配慮を是非厚労省としてもお願いしたいというふうに思います。場合によっては特別支援学級から専門の教員を通常学級に派遣をするということもあり得ると思えますし、あるいは通常学級の先生方に特別なきちんと研修を受けていただくということもあるかもしれません。それはいろいろオプションとして選択肢あると思うんですね。そういうことが地方自治体でも選んで柔軟に対応できるような体制を厚生労働省としてはきちんとしていただきたいということを要望させていただきたいというふうに思います。

ちょっと関連して、昨年末に我が党が政府に提言を

させていただきました難病に対する改革に関する提言、その中に、慢性疾患を抱える児童や家族の負担軽減や子供の自立支援の充実を図るため、地域の関係者が一体となって総合的な支援に取り組む慢性疾患児地域支援事業を創設し、相談支援、ピアサポート、学校生活支援、家族支援、自立支援などの総合的な支援を強化することという課題を私たちの方から提起をさせていただきました。

今回の改正で、児童等の自立支援を行う事業を法定化する、自立支援を法定化するということができるようになりました。児童や家族に対しての相談支援、社会参加に関する支援、こういう総合的な支援を強化するということになりました。

ただ、患者さんや家族の方々の中には、今回この法律によって自立支援がきちんと法定化されるということは多分歓迎されていると思うんですけども、それによって、これまで独自に各自治体が行ってきた事業がある、各自治体がこれまでやってきた介護支援や学習支援というような支援事業が今回の改正で継続されないで支援を受けることができなくなってしまうのではないか、こういう不安の声があるんです。

今回の法定化の中では、自立支援事業を必須事業と任意事業に立て分けて定められていますね。この任意事業の方に入った場合、自治体としては、今まで独自にやってきた事業をもう一回見直す作業を自治体はしなきゃならなくなるわけです、見直すと。その見直すことによって、自治体が従来から行っている事業が今回の法改正で自立支援事業の創設によってもう一回位置付けが変わると。これはどういう位置付けになるか。

そこで、今まで受けてきたサービスが受けられなくなってしまうのではないか、こういう不安の声がないようにしてもらいたいと思うんですが、ニーズの高い事業が継続されないというような、これは福祉施策の後退ということにつながってしまうので、そういうことはないと思いますけれども、この点についての厚労省の考えを確認させていただきたいと思います。

○政府参考人（石井淳子君） 議員御指摘のように、現在も国として、医療費助成に加えて補助事業としてピアカウンセリングあるいは日常生活用具の給付など

の小児慢性特定疾病対策を実施をしているところでありまして、地方において地方独自の取組がそれぞれなされているということを認識いたしているところでございます。

今回の見直しにおきまして、まず、相談支援事業等については必須事業として位置付けておりますのと、それから、議員がいろいろおっしゃっていらっしゃいました任意事業に関するもの、これにつきましては、この実施に当たって患者あるいは家族等の意見を聞かなければならないという具体的な規定を設けているところでございまして、患者、家族等の意見反映の仕組みがあるわけでございます。その中で、今やっている事業について、極めてそれが重要なものであって、なくしてもらっては困るものにつきましては、当然その場に意見として吸収をしていただいて、それを踏まえて的確な判断をしていただくことになると思います。

とりわけ、今回、財源面につきましては、これらの負担金という形できちっと位置付けがなされておりますので、財源面で不安に感じることなく自治体の方も必要な事業を的確にやってもらいたいということを私どもの方からも働きかけを行っていきたい、かように考えているところでございます。

○長沢広明君 患者、家族の声をしっかり反映をしてもらうように重ねて申し上げておきたいというふうに思います。

これとちょっとまた、患者、家族、しっかり声を反映させるという意味で重要になっていくのが、医療、保健、福祉、教育、この各機関の地域関係者から成る協議会ということでございます。

この協議会ではそれぞれ緊密に連携を取って進んでいきますが、小児慢性特定疾患の児童については個々にそれぞれ状況が違いますし、環境が違ってきます。よりきめ細かな対応が必要ですし、児童の健全育成という観点に立って、子供にとって何が一番良いことなのかを考えながら、地域で顔が見えるような対応をしていくことが望ましいということだと思います。

その意味では、自治体によって地域の実情に応じた事業展開というものを考えてもらいたいと思いますし、そういう意味では、地域独特の取組というのがあると思います。ただ、政府として、国として、小児慢性疾

患対策がより良いものになるように、いろんな自治体で行っている先進的な取組とか、あるいは効果的な取組とか、こういうことについての情報提供をほかの自治体にもきちんと支援として情報提供していくべきだというふうに思いますので、この点についてお願いしたいと思います。

○政府参考人（石井淳子君） まさに今般位置付けました自立支援事業の任意事業は、やはり地域の資源を活用して児童やその家族の状況に応じたきめ細かな支援が行われるよう、地域の実情に応じた事業展開を可能とする仕組みとしているものでございます。ただ、その一方で、必要な事業が十分行われないなどによって地域間格差ができてしまう、これは避けなければいけません。よりいい方、充実した方向に向かっていただくことが極めて重要だと思っております。

そういう意味では、国として、議員御指摘のような先進的な取組事例でございますが、これを収集しまして都道府県などに示して、実施のための技術的な援助を行うなど、着実に自立支援事業が実施されるように努めていきたいというふうに考えております。

○長沢広明君 行政間での情報交換というのは非常に大事になってくると思うんですね。非常に対象者が少ないがために地域で特化しちゃってそこで閉じてしまう可能性があるんで、行政間での情報交流がきちんとできるような配慮を是非お願いしたいと思います。

行政間の情報交流と同時に、患者、児童の側、家庭の側からのこの情報へのアクセス、これを確保する必要もあると思います。安心して適切な医療あるいは生活支援、自立支援、学校生活、こういうものを確保していくためには、患者や児童の置かれている状況について理解を深めるための普及啓発と同時に、患者の側からの情報へのアクセスということが必要だと思います。

これまでも厚生労働省も様々な情報提供をしていますが、地方自治体でそれぞれ情報提供されているところもありますが、ちょっとばらばら感が否めないところもありまして、今回こういう法律を児童福祉法の中にきちんと位置付けられたことを一つの契機にして、情報を必要としている方に必要な情報が届くような普及啓発ということ、こういうことを行う必要があると

思いますが、この点についてお考えがあるかどうか、伺いたいと思います。

○大臣政務官（赤石清美君） 委員にお答えいたします。

今御指摘のように、小児慢性特定疾病児童が自立するためには、自立に向けた本人の意思とともに、学校、企業を始めとする地域社会における慢性的な疾病にかかっている児童やその家族に対する理解が重要であるというふうに考えております。

現在、国、地方公共団体、患者団体等におきまして、各種媒体を活用するなどして様々な情報の周知等を行っておりますが、情報を受け取る方から見て必ずしも必要な情報が得られていないという指摘も受けております。このため、都道府県等に設けていただく地域支援協議会におきまして、地域関係者間で慢性的な疾病にかかっている児童とその家族について、現状や課題の把握、支援策等の情報共有を行うことや、都道府県等におきまして自立支援員が個別に患者の支援を行う中で、学校、企業等に理解を求めたり、患者、家族に必要な情報を提供すること、厚生労働省においてポータルサイトや広報等を活用すること等によりまして、小児慢性特定疾病についての理解の促進と周知の啓発を図っていききたいと、このように考えております。

○長沢広明君 よろしくお祈りしたいと思います。

小児慢性特定疾患治療研究事業で患者データの登録がこれまでも行われていると。平成二十二年で、全疾患群で九万二千七十四人の登録があるというふうに伺っております。今回の法改正で、成人の難病と同様に指定医から登録が行われると。中央で一元的に管理をされて、当然ここでは個人情報の保護ということを配慮していただきたいということは、難病のことで先日も質疑で申し上げたと同じでございます。

そこから小児慢性特定疾患の治療法の開発を行う研究機関や医療機関にやはり情報提供がされると。仕組みは成人の難病の方と同じ仕組みだというふうに思っておりますが、今日ちょっと確認したいのは、この患者情報、小児慢性特定疾患の研究ということにも当然行きますし、成人の難病の方の登録データもあると。で、この成人研究事業と小児慢性特定疾患の治療研究事業とがより連携を取って、効果的な、例えば小児慢

性特定疾患の研究登録データが成人難病の研究には生きる場合も当然あるでしょうし、この成人難病の登録データと小慢の登録データの治療研究というものが効果的に連携を取っていくことというのは可能なかどうか、法律的にも。そういうことを考えて仕組みをつくるつもりでいらっしゃるのか、この辺を確認したいと思います。

○政府参考人（石井淳子君） 小児慢性特定疾患の研究を効果的に推進する上で、難病の研究との連携を図っていくことは極めて重要というふうに考えております。

今般、そうしたことで新たなデータベースを構築するに当たっては、小児慢性特定疾患の登録データについて、難病の登録データと登録項目を合わせるなど、円滑にリンクする仕組みとして開発を進めていく考えでございます。

現状におきましては、似たようなものを取っておりますが、取り方にいささか違いがございます。難病の方はチェック方式で、かなり具体的に取る形であるのに対して、どちらかといいますと小児慢性特定疾患の方は記述をさせるというような形になっていまして、必ずしもそこがうまくつながるような形になっておりません。ただいま現在そこについてもそろえていくという方向で具体的な作業も行っている最中でございます。そういう意味では、技術的にここは十分可能だというふうに考えております。

こうした取組を通じまして、小児慢性特定疾患の効果的な研究の推進に取り組んでいきたい、かように考えております。

○長沢広明君 技術的には可能だし、課題も認識していると、こういう話ですので、是非よろしくお願ひしたいと思ひます。

医療費の自己負担の特例について確認したいと思ひます。

私ども、難病対策の改革に関する提言の中でも、重症者に関して、特に人工呼吸器のことについて提案をさせていただきました。医療費以外に高額な介護・福祉費用が掛かるといふことで、人工呼吸器を装着している患者については負担軽減をしていただきたいといふことで、人工呼吸器を装着する人、気管切開を行っ

て装着する場合と気管切開を行わずに鼻マスクや顔マスクで人工呼吸器を装着する場合とあります。鼻マスクを装着する方の中には、夜間のみ一時的に付ける方もいらっしゃる二十四時間装着しなければならないといふ方もいて、患者の状況によってそれぞれ違いがあります。

今回は、私ども、ALSなどの人工呼吸器を装着している超重症患者といふことを例に出しましたので、こういう人工呼吸器を装着している患者については、特別に自己負担上限額が、所得区分にかかわらず月額千円と、こういう特例を設けていただきました。この特例は、人工呼吸器を装着している患者さんとかその家族含めて大変に御苦労されている方にとっては大変歓迎される措置だといふふうに思ひます。

ただし、この特例の対象が、気管を切開して気管を通じて、いわゆる外せない、それによって非常に、自由に体を動かすことができない、こういう人工呼吸器を装着している方だけが対象になっているといふふうに聞いております。

ただ、私先ほど申し上げましたとおり、鼻マスクあるいは顔マスク、こういうマスクで、それもしか二十四時間装着しなければならない、こういう方場合は気管切開を行っている方と同じような状態であると。そういう意味では非常に厳しい状態に入るので、気管切開をしているか鼻マスクかで差が出るということについてはちょっと違和感を強く感じているわけでありまふ。

特例の対象範囲を気管切開とかに限るのではなくて、同じような状態の方については同じような待遇になるように検討をお願いしたいといふふうに思うんですね。鼻マスクなどを二十四時間装着しなければならないといふような難病患者についても、気管切開による人工呼吸器を付けている方と同様に自己負担上限額が千円となるような特例の対象に鼻マスクの方も入れてもらいたいといふふうにお願ひしたいと思ひます。厚労省としては是非検討していただきたいと思ひますが、大臣には是非決断を促したいと思ひます。よろしくお願ひします。

○国務大臣（田村憲久君） 医療費の助成の特例という形で月額千円という提案をさせていただいておる



方々というのは、今委員がおっしゃられましたとおり、人工呼吸器を付けておられる方と。基本的にこれは持続的に常時人工呼吸器を付けておられるということで、日常生活動作等々、著しい制限を受けられる方であります。想定としては、今委員がおっしゃられたとおり、気管切開をされて人工呼吸器を付けておられる方ということをご想定としてこのような提案をさせていただいておるわけであります。

今委員が言われました鼻マスク、顔マスク、そういう方々はどうかというお話でございますが、今申し上げました基本的な考え方に合致する方、こういう方々は鼻マスク、また顔マスクの方々でおられるかどうかということをしかりと我々としては検討させていただきたいと思っております。そして、その上で、おられるということであれば、何と申しますか、具体的な基準と申しますか、実務的な基準というものをこれを作らなきゃいけないわけでありまして、それも含めて検討させていただきたいというふうに考えております。○長沢広明君 前向きに検討していただけるということによろしいですか、もう一回ちょっと。

○国務大臣(田村憲久君) もちろん専門家の方々に入っていただいて検討しなきゃならぬと思っておりますけれども、そういう方々がおられれば、それは当然のごとく、先ほど申し上げましたけれども、持続的に常時言うなればそういうものが必要であるということでありまして、そうすれば日常生活動作に著しい制限が掛かってくるわけでありまして、そういう方々であるならばそれは合致するというところがございますので、専門家の方々に入っていただいてしかりと検討させていただきたいというふうに思います。

○長沢広明君 是非お願いしたいというふうに思います。

今大臣もおっしゃったとおり、人工呼吸器装着する方の特例は、一つは、要件として持続的に常時生命維持装置を装着している、それからもう一つは、日常生活動作が著しく制限されていると、これが要件で、鼻マスクの人にもこの要件には十分というか、もうほぼ当たる、二十四時間装着しなきゃいけない人、当然当たるわけですね。

ところが、今の条件として、プラスこの千円が、気

管切開とかそれから体外式の補助人工心臓、こういう人が対象になったわけです。それは、最初の二つ挙げた要件には鼻マスクの人でも十分、十分というか当然そこに該当する人がたくさんいらっしゃいますので、是非、ここを前向きに検討して下さるということで、重ねてしかり対応をお願いしたい、できるだけ早い対応をお願いしたいというふうに思います。

それから、就労支援について、先日時間の関係で聞けなかったものがありますので、これをちょっと確認します。

ハローワークに難病患者就職サポーターを配置して、難病相談・支援センターと連携しながら、就職したいという難病患者に対する就労支援、あるいは働いているときに難病を発症した患者の方々に対する雇用継続支援、こういうことを行っています。

この難病患者就職サポーター、この配置状況と現状の実績、配置状況、先日来の審議の中でも他の委員からもありましたが、何人、何か所置かれているのか、プラス、配置されてまだ一年に満たないので実績難しいかもしれませんが、現状、答えられる範囲でどういう実績が上がっているか、ちょっとお願いしたいと思います。

○政府参考人(内田俊彦君) お答えいたします。

難病患者就職サポーターは、昨年度、二十五年度から配置しているものでございますが、現在、難病である求職者の多い地域等を中心として、全国で十五か所のハローワークに配置して支援を実施しているところでございます。

実績といたしましては、平成二十五年度の第三・四半期までしかまだ取れてございませんけれども、二十五年度から始めて、この第三・四半期までの間で約一千件の職業相談等を実施しているところでございます。

○長沢広明君 十五か所に配置されて相談件数は約一千件と、こういう話でございました。

十五か所って少ないですね。余りにこれじゃちょっと少ないと思います。もっと広げるべきだと思いますが、広げるという方針でいるのか、今後の方針はどう考えているのか、お答えいただきたいと思っております。

○政府参考人(内田俊彦君) 御指摘のとおり、現在は十五か所ということでございますが、当然、同サポ

ーターが配置されていないハローワークにおきましても難病患者の方に対する丁寧な支援というのが必要だと考えてございまして、難病相談・支援センター等の地域の関連機関との連携やチーム支援等を積極的に行うように指示はしているところでございます。

ただ、今後につきましては、難病患者である方のハローワークでの就職件数が年々増加しているということもございまして、これを踏まえて、難病患者就職サポーターの増員の必要性も含めて、配置の在り方について検討してまいりたいと考えてございます。

○長沢広明君 しっかり難病の方も就労が進められるように理解を広げていくということをお願いを申し上げまして、ちょっと早いですが、質問を終わります。

ありがとうございました。

○小西洋之君 民主党・新緑風会の小西洋之でございます。

私からは、難病、また小児慢性特定疾患、そしてその両方にまたがる問題について質疑をさせていただきます。これまで衆参の質疑、また参考人の方々の意見陳述も踏まえて多くの論点が議論されておりますけれども、なるべく重ならないようにいろいろと頑張らさせていただきますしたいと思います。

一点、私事でございますが、先ほど来から、民主党の議員あるいは与党の先生方もおっしゃっておりますように、それぞれの党がみんなで頑張って、また田村大臣もこの法案を提出する担当の大臣として、みんなで頑張って作ってきた法律であると。中でも、今日も多くの方に傍聴にお越しいただいておりますけれども、難病の患者、あるいはそれを支援する団体の皆様、そういう関係者と一緒に頑張ってきた法律であるというふうに理解をさせていただいております。

私も、もう今退任はされておりますけれども、民主党の谷博之参議院議員、また玉木朝子衆議院議員、その方の下で、私も難病ワーキングの党政調の事務局次長として実はずっと仕事をさせていただいております。それから厚労省の担当課長の方はもう今三代目ぐらいに多分なられていると思いますけれども、我々国会議員はずっとこの法律を何とか実現させていただきたいというふうに頑張らせていただいたわけでございます。

では、早速参らせていただきます。

まず、指定難病のスケジュールなどの問題について確認をさせていただきます。

配付資料がございますけれども、厚労省の資料でございまして、法律が成立しましたら、来年の一月に第一次の指定を行って、来年の夏に第二次の指定を行うということでございますけれども、それぞれ第一次、第二次の中で、新規の疾患、新規の疾患のいわゆる先行部分と先行部分以外というふうな記載がございますけれども、これをなぜこういうふうに分けるのか、できるだけ早く患者の方に助成をお届けするということがまさに必要なことで、私としては大賛成なんですけれども、これの分ける基準といえますか、運用の考え方ですとか、そういうものについて御説明をお願いいたします。

○政府参考人（佐藤敏信君） なぜ二段階で実施するかということで御質問があったと思います。

これまで御質問いただき、またお答えもいたしましたように、現時点で五十六というものから三百とおよそ想定される数に増えるわけですけれども、そうなりますと、できる限り、やっぱりこうやって法案が成立し、もちろんここで消費税の財源を充てていただいて、成立して、患者さんのお役に立てるということでございますから、できる限り早くとは思っておりますけれども、実はこの疾患の選定作業、これ何度も申しましたけれども、恐らく厚生労働省の中に第三者委員会を設置して、今あります五十六も含めまして、指定の対象となり得るかどうかを基本的な考え方あるいは要件のようなものに照らして御議論をいただくということになります。

そうすると時間が掛かるだろうということは容易に想像が付きませんが、しかし、これまで研究班の中で研究していただいたものの中で疾患概念が極めてはっきりしているもの、それから、診断基準についても、おおむね学会その他の御理解が得られるであろうものというのが明確なものが幾つかありますので、言ってみれば、そうした比較的迅速に御検討いただけるであろうものをおおむね二十七年の一月ぐらいから指定をして医療費助成を開始するというようにしております。それ以外の残りのものにつきましては、今のと

ころは平成二十七年の夏頃というふうを考えておりますが、いずれにしましても、申し上げましたような第三者委員会の中で公平公正にできる限り透明な議論をいただくような形で御検討をいただきまして進めたいと思います。

なお、二十七年一月施行となりますと、もう十分な準備期間もないということもありますから、そうしたところについては都道府県なんかに対しても御理解を深めていくよう並行して対応を考えていきたいと考えております。

○小西洋之君 ありがとうございます。

現状の研究の実績等々を踏まえて厚労省としてはできるだけ早く患者さんの皆さんに助成をお届けすると、そういう考えだというふうに理解をさせていただきました。

佐藤局長、ちょっと時間が余りありませんので、私もぼんぼん伺いますので、今の三倍ぐらいでも十分だと思いますので、お願いいたします。

じゃ、次に参らせていただきます。

その指定される難病などでございますけれども、症状が重症に至らない状態で治療を始める必要がある疾患があるというふうなことを患者団体の皆様などから伺っております。例えばファブリー病について名前を挙げられておりましたけれども、つまり、今回新しく指定していくものでございますけれども、重症化しなければもう対象とはならない、そういう一面的な切り口で対応してしまう、そういうことはならないということだけ確認させていただけますでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 手短にお答えさせていただきます。

公費負担を大幅に増やして、併せて法定給付化するということで社会全体で難病患者さんを支える安定的な仕組みということでございます。

今御質問がありましたように、今般、指定難病につきましては、症状の程度が重症度分類等で一定以上で、しかも日常生活又は社会生活に支障があるものということで定めさせていただいております。これは、これまでの御議論の中にもありましたけれども、法制化するに当たりまして、財源が得られたとはいえ、限られてはおりますけれども、これを有効に活用するという

観点から御理解をいただければと思います。

また、高額な医療を継続して行うことによって症状が軽減されている軽症者の場合においては、これは別途医療費助成の対象とする、別途といいますか、この枠組みの中で医療費助成の対象とすることで考えております。

○小西洋之君 済みません、私の質問は、繰り返しますと、重症化という条件ですね、重症化しか対象とならないのであれば、それは制度の本来趣旨からしておかしいのではないかと思うんですけれども、そこはどうでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 今御説明をしましたことの繰り返しになりますけれども、難病だけに限っていいまして五十六が三百になるということございまして、限られた財源を有効に活用するという点から、広く患者さんを対象にはするわけですけれども、その際に重症化という観点を入れるということで御理解を賜ればと思います。

○小西洋之君 ちょっと事前に厚労省の皆さんと議論をさせていただいたのよりも大分お固い答弁になっていると思うんですけれども。やはり制度全体の趣旨を考えると、やはり重症化に至る前から治療を受ける必要があるような疾患について、それが一律に重症化という条件を置いて排除されるというのはなかなか合理性としては立たないと思いますので、そこら辺もすっかり第三者委員会の中で議論をしていただくということを確認させていただきたいと思います。

では、次の質問に移らせていただきます。

今少しおっしゃってございましたけれども、高額な医療が継続することが必要な軽症の方々がいっぱいます。そういう方に対しても助成措置を今回盛り込まれていて、それについては私も評価するところではあるんですけれども、では、そういう軽症の方々がどのタイミングで助成を受けられるかということなんですけれども、軽症の方々も現に難病である以上は指定を受けて、特に新しい疾患ですけれども、指定のある段階で受けるわけですけれども、来年の一月以降ですね、その段階ではもう恐らく何か月か何年か治療を受けていらっしゃるわけですね。その治療実績に基づいて、先ほどの月の自己負担の一万円以上で年間三か月以上

というところに実質的に該当するのであれば直ちに助成をするような、そういう運用が必要だと思いますけど、いかがでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 重症な方に対して医療費助成をするということですが、これも繰り返になります、高額な医療を継続することでもって軽症を保っている方につきましては、これも対象にするということですが、

具体的に、じゃ、どうするかということですが、一言で言うと、現在の健康保険の世界における高額療養費の多数該当という考え方を参考にさせていただきました。もう少し説明しますと、具体的には、月ごとの医療費総額が三万三千三百三十円、これは一般的な医療保険の自己負担割合が三割だとしますと自己負担一割に相当いたします。そういう一万円を、自己負担で見たときに一万円を超える月が過去一年間を振り返ったときに三回あったら、そういう方を医療費助成の対象とするとしていることですが、

さらに、事務的な手続につきましては今後早急に検討をしたいと考えておりますけれども、例えば、患者さんが医療費助成の支給認定におきまして医療機関が発行する領収書を提出してもらうということで認定するということを検討しております。

○小西洋之君 いや、私が伺ったのは、新しく指定された疾患においてどのタイミングで軽症の方の特例措置が受けられるようになるのか。指定された以降に一年掛けてレセプトを集めてやるんじゃないかと、もう既に病気になって治療を受けて、そういう難病という診断を受けている方がいらっしゃれば、指定を受けた段階ですぐできるように、もう結構ですけども、するべきではないかということ伺ったんですけども、当然そういうふうにするべきだし、そういう運用は可能だと思いますので、またそこをしっかりと御検討をいただきたいというふうに思います。

じゃ、次の質問、ちょっと時間が押していますので、伺わせていただきます。

長沢先生が前回御質問されていた論点とかぶるところなんですけれども、遺伝性の疾患で家族に複数の患者さんがいる場合、例えば親の方が指定難病で今度は子供の方が小慢の場合、そうした場合にこの案分のル

ールがどういうふうになるかということですが、また、別々の指定難病の場合。

また、併せて伺わせていただきたいんですけども、この負担の条件については家族で案分をするという考え方ですけども、ある難病の家族の方の支出がもう限度額まで行ってしまった場合、家族の中に助成の対象になる方が何人かいらっしゃるんですけども、お一人の家族の方だけで限度額まで行ってしまった場合は残りの方々の負担はどうなるのかといったことについて、今は決まっていなくても患者の立場に立って考えていくという、検討していくということで、よろしくお願いたします、答弁。

○政府参考人（佐藤敏信君） 今御質問がありましたように、難病対策委員会の報告書におきましても、同一世帯内に複数の難病患者あるいは小慢の患者さんがいらっしゃる場合については、自己負担限度額を案分するという趣旨の御報告がありますので、この趣旨を踏まえまして、同一世帯内に複数の指定難病あるいは小児慢性特定疾病の医療費助成の対象者がいる場合には、これも質問の中にございましたけど、世帯内の対象患者数の人数を勘案して、一言で言うと案分をするということになります。

ただ、案分の物の考え方としては、いろんな、たくさんはないと思いますけれども、一つ二つではないと思いますから、少し考えてみまして、どういう方法が最も御負担しやすいかとか事務上も手続が簡単かというようなことを今後早急に検討してまいりたいと考えております。

○小西洋之君 今日の質問の最後で伺わせていただきますけれども、今まで御活躍だった難病の検討委員会や、あるいは今度つくられる第三者委員会の中で当事者の皆さんの参画あるいは意見というのもしっかり聞きながら、あるべき制度というものをちゃんとつくっていただきたいというふうに思います。

では、次の質問に移らせていただきます。

難病の治療方法の開発などでございますけれども、お配りしている資料の二ページ目の資料二というものでございますけれども、これまでの医療費助成、研究費の助成の仕組み、これが下の絵ですけども、それを上の絵に分けて、政策研究事業とあと実用化研究事

業に分けられたわけでございますけれども、これを分けた理由と、あと実用化事業の方は、日本版NIHと言っはいけないので、新しい日本医療研究開発機構ですね、独法の方は執行を担当するというところでございますけれども。厚労省として、この新しい独法を、執行は向こうにお願いするわけですが、その企画を立案し、かつ予算を確保する立場としてどうやってしっかり関わっていくのか。

私もかつて行政にいたんですけれども、企画して予算を作った人とその執行を分けて本当にうまくいくのかなというのが非常に、もちろん企画の段階から執行の在り方まで見据えながら立案しますので、予算も含めて、そこら辺の問題、要は難病の実用化研究というものを、患者さんの皆さんの一番の願いである、それをちゃんと進めていくことについて答弁をお願いいたします。

○政府参考人（佐藤敏信君） そもそも、難病の調査研究事業という形で、難病の場合は調査研究事業という中で研究を進めてきたわけですが、実は難病の研究って厚生労働省だけで進めていたわけではありませんが、とりわけ基礎的な研究については文部科学省の方でも御研究いただいていたという経緯がございます。そうした中で、各省個別に研究支援を行っているので、それぞれがどうやっているかというのを突き合わせなどをしないと分からないという部分もありましたし、効率的じゃないんじゃないかと、ありふれた言い方ですけども、省庁の縦割りみたいなものがあるんじゃないかという御批判があったんじゃないかと思っております。そこで、並行して、先ほど御質問の中にもありましたように、独立行政法人の日本医療研究開発機構の構想も出てまいりました。

私どもとしましては、そうした物の考え方も踏まえつつ、平成二十六年度にはそれを先取りするような形で、医薬品や医療機器等の実用化につながるような研究を行う難治性疾患実用化研究事業、これを各省庁が連携すべきということで、日本医療研究開発機構でリーダーシップを取っていただきまして、その下で事業を実施する。

一方で、やっぱり診断基準でありますとか診療のガイドラインといったものについては行政の施策、とり

わけ厚生労働省の難病施策と密接に関係しますので、これは厚生労働省の手元に残すという言い方がいいのかどうか分かりませんが、厚生労働省がしっかりとこれまでどおり対応して、政策研究事業として切り分けることとしたということでありまして、それに合わせて、予算もそれぞれ配分をしたということでございます。

いずれにしても、この政策研究と実用化研究事業、さらには実用化研究事業の中の各省庁との連携、それから日本医療研究開発機構のリーダーシップで協調しながら研究を進めてまいりたいと考えます。

○小西洋之君 日本医療研究開発機構の主たる業務でこの難病の実用化研究というものが位置づけられているということですが、日本医療研究開発機構の中の経営資源の問題、要は、どこの分野のプロジェクトにはどれだけ人と予算と体制を割り振るかというようなことなどもあろうかと思っておりますので、是非厚労省として、難病の実用化研究がしっかり行われるように、厚労大臣の指揮の下、是非力強い関与をお願いを申し上げます。正直、ちょっと大丈夫かなという、私の行政経験からも、しっかりそこは頑張っていたいただきたいと思っております。

今お答えいただきましたこの難病の研究の予算ですが、資料では総額百四とありますが、百一だということで、政策研究は十八億で実用化研究は八十三億、また、これに文科省の難病のプロジェクトで十億の予算を持っているということですが、小児慢性特定疾患の方の研究開発の事業費というのは幾らぐらいのものでございましょうか。

○政府参考人（石井淳子君） ただいま手元に数字はございませんが、数億というふうに記憶をいたしております。

○小西洋之君 昨日、一応通告はさせていただいたんですけども、初めのレクでもやっぱり数億というふうに伺っていて、私も今手元に科研費でやられていたその事業の例というのがあるわけですが、申し上げたいことは、もちろん難病の研究は私ももう可能な限り国費を投じて、国を挙げてやっていたいただきたいと思っておりますが、小慢の方もやっぱりしっかりとした研究に取り組んでいただきたい。ただ、厚労

省、政策経費がほかの省庁に比べても厚労省の政策経費はこれまでずっと残念ながら切り込まれてしまって、私も厚労省のような役所こそたくさん政策経費を持つべきだというふうに思っておるんですけども、是非応援をさせていただきたいと思えますけど、是非大臣を筆頭に、小慢の研究分野についてもこの法律の成立を機会に予算を取っていただきたい。我々も是非その応援をさせていただきたいと思えます。

では、次の質問に移らせていただきます。

この法制度で新しく難病患者登録証明書というものを作られるわけでございますけれども、これまでのいわゆる受給者証と一体何が違うのかということなんですけれども、受給者証の制度運用の端的に言えば課題、こういうところが問題であったと、それをこういうふうに解決していくんだというお話と、具体的には今度データベースを作られるわけですけども、そのデータベースの活用によってどういうことを、特に研究事業、研究に資することをやられようとしているのか、答弁をお願いいたします。

○政府参考人（佐藤敏信君） 現在も難病患者のデータ収集というのは行っているんですけども、主治医の方が作成してくださった診断書の内容を都道府県の担当者がシステムに登録する、もちろん外注もしているかもしれませんが、都道府県のシステムに登録するということにより行われているところでございます。

こうなりますと、その診断書というのは大変医学的に高度で複雑な内容が含まれておりますから、そういうこともありますし、また一方で、データ入力を必ずしも義務化していないということですので、結果として入力率が全国平均で六〇％程度、これも一度御説明いたしましたけれども、各都道府県により入力率にばらつきがあるということでございまして、医療費助成の趣旨や目的に鑑みれば、これは改善しなければならないというのはこれまで考えてきたところでございます。

そこで、新しい法案に基づきます医療費助成制度におきましては、難病患者データの入力率を向上させ、精度の高いデータを登録させるため、指定医の方が医療費助成に係る診断書を患者に交付する際に併せて難

病患者のデータ登録を行っていただくように変えるということにしております。

さらに、システムへの入力支援機能、できるだけ簡単に入力できるようにというような方法の検討とか、指定医に対してもデータ登録の意義などをもう少し周知徹底するというところで着実な登録を促進したいと考えております。

また、これまでは、ちょっと残念な言い方ですけども、経年的なデータというのがなかなか取れないと。経年的な変化が問えないような、なかなか追いきくいようなデータになっておりましたので、新たなデータベースにおいては、本来の目的たる研究へ活用するという目的から、基本的な項目については経年的に蓄積できるようなデータにしたいと思っております。

いずれにしましても、こうした形で患者の発生动向から症状の経過の分析など研究を進めてまいりたいと考えております。

以上です。

○小西洋之君 ありがとうございます。

今の各地域で入力がばらつきだというのは、先ほど申し上げた民主党の政調の中でも議論を実はしたこともあったんですけども、実は新しく今度抜本的に作り直すわけですけども、逆に言うと、今までは端的に申し上げると非常にちょっと残念な運用だったわけですね。患者さんのまさに難病の、病気等の克服を目指す研究事業でそのための医療費助成であったのに、その肝心のデータがきちんと集められないような、そういう運用であったというわけですので、今おっしゃられたこれまでの課題をしっかりと解決をして、そのデータベースの活用ですね、特に一人の患者さんの症状、病気を経年的に把握していくという、これは非常に重要なことだと思いますので、しっかりと取り組んでいただきたいと思えます。

では、次の質問に移らせていただきます。

資料三番という、真ん中で女性の患者の方が悩まれている、今回の法律で盛り込まれました支援事業の全体の図でございますけれども、この支援事業というもの大きな政策として柱立てて、難病の方々の地域の生活、また社会参加というものを充実していくということでございます。

私も役所時代、こういう図をよく作って取り組んでいたんですけども、何かこう図を見ていると新しくすばらしい世界が生まれていくような気はするんですけども、いろいろ個々に分析、検討していくと、この図のとおりにならない、いろんなボトルネックがやっぱりあると。まさにそのボトルネックを長年にわたり今日お越しの患者団体、患者会の皆さんは実感、直面していたわけでございますけれども、佐藤局長にお願いしたいんですけども、この図を患者会あるいは患者団体の皆さんがそれぞれの中の会報に今から局長にいただく答弁をもうそのまま張り付ければ、今までの課題がどのように解決されていって、どういう世界に向かって実現していくのかというのをとうとうと、この一枚紙について御説明をいただけますでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 要領よくお話をしなければいけないんですけども、いろいろなところにボトルネックがあるかと思えます。

まず、これまで御質問もいただきましたように、指定医とかあるいは主治医の話も出てまいりましたけれども、お医者さんの確保はできるのか。あるいは、お医者さんのみならず、看護師が確保できるのか。人の問題のみならず、医療機関が確保できるのかという問題もございましょう。

また、患者さんの悩みは医療だけではありませんで、各種の相談事、就労に関することもありましようし、そもそもこの病気がどんなものなんだと、予後はどうなんだろうという御質問もありましよう。そうしたことについては難病相談・支援センターというようなところでやっていくことになると思えますし、法律上に位置付けられましたので、ここで国が財政的支援を行っていくということになるんじゃないかと思えます。

また、こうした全体を見据えてということになりますと、地域のレベルで見ますと、今申し上げました医療関係者、それから福祉的なこと、あるいはサポートをしてくれる方、そういった方に加えて、もちろん患者さんとか家族というようなことになりますから、そうした方による難病対策地域協議会、これまでも実態として運営されていたようですけども、法律上に位置付けておりますので、難病対策地域協議会というものの活性化を図っていきたいというふうに考えます。

この中で関係機関との連携の緊密化も図られると思えますし、協議の結果を踏まえて、地域の実情に応じた支援対策が構築されていくものと考えます。

いずれにしましても、医療の専門家の確保等々大変困難な問題はありますけれども、法案成立後、できる限り早く基本方針を設定しまして、都道府県ともよく情報交換をしながら、より良い制度となるよう取り組んでまいりたいと考えます。

○小西洋之君 いつもの佐藤局長節をもう少しやっていただいてよかったんですけども、後でちょっと具体的に、例えば難病医療のところはどういう課題があるかというような個別のことを伺わせていただきますけれども、今のだったら余り今までの答弁と変わりませんので、今伺ったのは、この全体の絵を一通貫していただいている答弁というのが衆参通じてありませんでしたので、是非そういうのをお願いしたいと思ったんですけども、じゃ、また更にそこは取組を進めて修練を積んでいただくということで是非お願いをしたいというふうに思います。

では、次、小児慢性特定疾患の課題の方に移らせていただきますけれども、この小児慢性疾患でございますけれども、患者団体の方々、これは難病の患者団体も含めてですけども、伺っておりますと、小児慢性疾患についての治療を行っている、あるいは投薬を受けている中で難病を発症してしまうというケースがあるというふうに伺っております。

具体的には、もやもや病あるいは間脳下垂体機能障害という病気で、資料にも付けさせていただいておりますけれども、資料の四番でございますけれども、難病情報センターのホームページのところの診断についての考え方の資料だと思うんですけども、患者会の皆様などのお話から伺っていると、こういうある疾患、小児慢性特定疾患のようなそうしたある疾患を元々持っていて、頑張って治療を受けていると。その治療を受けている中で難病を発症してしまった場合は、難病のこの助成制度、要するに法制度の対象にならないのではないかと懸念されているんですけども、私はそれはおかしいと思って、やはり難病は難病であって、当然制度の対象にならなければおかしいと思うんですけども、制度の対象になるということによろ

しいでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 残念ながら、現時点ではならないということだろうと思います。

今、資料を読んでお示しをいただきましたように、資料でもお示しいただきましたもやもや病と間脳下垂体機能障害でございますけれども、この中でも、下記の特異な基礎疾患に伴う類似の脳血管病変は除外するというので、例えば頭部外傷みたいなものは除くと、こういうふうにしておりますし、間脳下垂体機能障害については、投薬や手術は、先生がわざわざ下線も引いていただいておりますけれども、含まないとなっております。

なお、医薬品の副作用対策ということになりますと、医薬品副作用被害救済の制度がありますので、こういう中で別途適切な対応が取られるものと思います。

いずれにしても、難病対策というのは、基本的な考え方として、原因が不明、発症のメカニズムが明らかでないということで、医療費助成と一体になった研究を推進することを目的としておりますので、この点御理解をいただきたいというふうに考えます。

○小西洋之君 個々の疾患について科学的な診断基準というものがあるのだとは思いますが、その科学的な評価はそれとして、仮に医師の科学的な診断として、この患者さんが現に持っている症状は難病であると、難病の診断基準に合致するというふうな診断が下された場合に、仮に診断が下されたその難病というものがほかの疾患の治療等を起因として現れたものであろうかならうが、この難病法の目的というのは、まさにその難病という疾患を持っている患者さんに対する保健の福祉を届ける法律ですから、それを除外するというのは法律の条文上読みようがないと思うんですけれども、いかがでしょうか。法律のどこにそれ除外する根拠があるのでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 今日の御議論の中の冒頭にも御説明をしたところでございますけれども、指定難病の基準、基本的な考え方は、発病の機構が明らかでないというのが第一番目にありまして、そういう意味で申しますと、今御例示でありましたように、例えば手術だとか投薬だとか外傷だとかいうものに続発するものにつきましては、この全体の体系の中には合

致しないものだというふうに理解をしております。

○小西洋之君 多分、同僚委員の皆さんはなかなか納得、私も納得できないんですけども、発病の機構が明らかではない、あと治療方法が確立していない。治療方法が確立していないのは間違いないわけですよね。ある病気を起因として、起因といえますか、その過程で発病した難病であっても。

発病の機構が明らかでないというのは、まさに難病の疾患としての科学的なメカニズムが分からないという意味にすぎないのであって、ある病気の治療の中で出てきた難病であろうが何であろうが、難病そのものについては、難病そのものの機構は分からないには変わりないわけですから、機構が分かるんだったら患者さんにとってはもう治療の道が開けるということですから、難病そのものの機構が分からないというふうにその要件は書いているにすぎないと思われないかと思うんですけれども、いかがですか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 発病の機構が明らかでないというものをどういうふうに理解するかということからしてなかなか実は難しいところがあると思います。例えば、遺伝子が原因らしいといったとしても、その遺伝子がどうやってその病気の発現にまで至るのか、そういうメカニズムが本当に分かっているものがあるかということ、必ずしもそうでもありませんので、そういう意味では、発病の機構が明らかという一言を取ってみても、いろいろな段階やいろいろな様相があるんだろうと思います。

ただ、これまで難病対策に取り組んでまいりました過去の経緯、それから今般、難病対策の専門委員会でも御議論いただきました経緯等々、総合的に勘案しますと、これ医学の世界では続発性などと申しておりますけれども、続発性のものについては対象としないというのが、これまでの難病の歴史に照らすとある程度常識的なことといえますか、理解いただけるような流れではないかというふうに考えております。

○小西洋之君 これまでの制度の歴史はおっしゃったとおりなのかもしれないんですけど、この法律の目的、第一条にはこういうふうに書いているんですね。難病に関して必要な事項を定めて、要は大目的ですけども、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保、



難病の患者の療養生活の質の向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とするというふうに書いてあるんですね。

つまり、法律の大目的に照らせば、続発性だろうが何だろうが、現に難病という、あくまでですよ、医学的に指定医によって難病という診断を受けた場合ですよ、を受けた場合であれば、当然それをこの法律の対象にするのが当たり前のことであって、それがそうでなかったら、新法のこの目的の意味が何か空転することになってしまいますから、やっぱりそういう運用はおかしいと思うんですね。

あと大事なことは、機構が明らかでないというのは確かにこれ条件では書いてありますけれども、機構が明らかでないことには変わりがないわけですから、何を起因にするものであれ。そうすると一番大事なことは、現にそういう難病を持っていらっしゃる患者さんに対して福祉を届けるということですから、そこはしっかりと運用をしていただきたいと思いますと思うんですけど、ちょっと大臣に伺いましょうかね。

今言いましたように、今までの制度の運用を含めて議論があるところではあるんですけども、新しい法律の運用を大臣、担っていく責任者として、具体的には第三者委員会などで指定の考え方を決めていくことにはなると思うんですけども、一言で結構ですから、患者の置かれている実態、実質を踏まえて、かつ法律の目的を踏まえて、患者のために制度の運用を検討していくということでしょうか。

○国務大臣（田村憲久君） なかなか難しい問題だと思うんです。今、続発性という話が出ましたが、多分、局長が言いたかったことは、今までの難病という概念はその続発性というものに関しては含まないというような共通認識があったのであろうということと言われたんだと思います。

新しいこの法律にのっかってどうだという話なんですけど、このもやもや病、これ原因不明の疾患でありますけど、下記の特別な基礎疾患に伴う類似の脳血管病変は除外するというのが一つの基準、診断基準といえますか、ということにしているんだろうというふうに思います。

ですから、委員の言われる意味は、趣旨は分からな

いこともないんですが、今までの難病というものに対するいろんな施策等々の取組の歴史から考えると、やはり続発性のもを入れるというのは、なかなかまだそれぞれの共通認識としては持たれていないんであろうという中において、今般の法律というものができ上がってきておるといふに私は理解いたしております。

○小西洋之君 今大臣が読み上げていただいたところですが、私は何かこれ今回後退させるために下線を引いたのではなくて、このもやもや病は、確かに下にある疾患の類似のものは除外すると書いてありますけれども、大事なものは線を引けていない、上の（１）、（２）なんですね。もやもや病は何だという考え方、診断基準がこの（１）、（２）に書いてあるんですね。

私が申し上げたいことは、医学的に見て（１）、（２）に該当する方がいらっしゃるって、もやもや病の実質を持っていると。であれば、当然新しい新法の対象にしなければ、それは先ほど申し上げました新法第一条の目的、あと基本理念もそうですけれども、それとは整合しないのではないかとということでございます。

今ここで決めることではないと思いますので、第三者委員会の中でしっかりと議論をいただくと。局長、じゃ、第三者委員会の中でしっかりと議論いただくということだけ答弁いただけますでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 今御質問いただきました中にありましたように、今後、厚生労働省の中に設置される第三者委員会において、専門家の御意見を聞いて適切に対応してまいりたいと考えます。

○小西洋之君 ありがとうございます。

しっかりと当事者の方の実態をヒアリングいただいて、意見も踏まえて、田村大臣のリーダーシップの下で、是非よろしくお願いを申し上げます。

では、次の質問に移らせていただきます。

この小児慢性特定疾患のお子さんですけども、指定難病と共通する疾患をお持ちである場合に、二十歳を前後としてデータの連携を取り組んでいかなければいけませんけど、そのデータの連携についてどういう取組をされていきますでしょうか。

○政府参考人（石井淳子君） 小児慢性特定疾病の研究を効果的に推進する上で難病の研究との連携を図る

ことが重要であります。そうしますと、その前提として、データベースについても共通なものとしていくということが必要だと思っております。

今回新たなデータベースを構築するに当たりましては、小児慢性特定疾病の登録データについて難病の登録データと登録の項目を合わせるなど、円滑にリンクする仕組みとして開発を進めていきたい、そのように考えております。

○小西洋之君 ありがとうございます。

大臣、次、大臣に通告させていただいていた学会の後押しですけれども、そこをちょっと先に伺わせていただきます。

前回の五月十四日の参考人の質疑の中で、五十嵐参考人、成育医療研究センターの理事長でいらっしゃいますけれども、その資料を資料の五として付けさせていただいています。まさにずっとこの問題を専門医として取り組まれていた立場から、いろんな課題について書かれているところでございます。

特に学会で、小児学会と、あと小慢のお子さんが今度二十歳を超えたら成人医療になるわけですけれども、その成人医療を担当する内科などの学会の連携がまだなかなか十分でない。具体的にはこういう取組をやっていくというようなこともおっしゃっていましたが、そういう学会の取組がなかなか十分でなくて、現場では連携が非常に難しい状況にあるんだというようなことを書かれていますので、是非、厚労省として学会同士の取組なんかをしっかりと応援していくということを、大臣、答弁をお願いいたします。

○国務大臣（田村憲久君） 小児慢性特定疾病の皆さんが成人になられて、その後の医療をどのように継続していくかということは大変大きな問題であります。

そういう意味では、委員がおっしゃられたとおり、ちゃんと今までの診療内容というものをこれは継続していかなきゃならぬわけですが、小児学会等々どうするかという話、実際問題は、各地域で小児慢性特定疾病の言うならば中心的な医療機関というものを、これを指定していく、選定していくといいますが、そういう中において、そこが今までの治療を行っていた医療機関と新たに医療を行う医療機関とうまく連携のお手伝いをしていただかなければ、情報発信を

していただかなければならないんだと思います。そういう意味では、そのような中心的な機関を、これを選定してまいりたいというふうに思います。

あわせて、それだけではなくて、うまく情報が伝わるようなツールも作っていかなきゃならぬわけでありまして、情報発信カード、提供カードというんですか、そのようなものを規格を作ってしっかりと対応できるようにしていくということは非常に大事だと思いますので、そのような意味からも、我々も日本小児科学会等々にいろいろと働きかけをさせていただきたいと、このように考えております。

○小西洋之君 ありがとうございます。是非しっかりとお願いをいたします。

じゃ、次、ちょっと質問の順番を変えさせていただいて、児童福祉法の各地域に置く協議会の話でございますけれども、実は、難病の法律三十三条と同じように、今回の児童福祉法の小慢の対策においても、各地域に、県、指定中核市のレベルですけれども、協議会を置くということを施策としては考えているんですけれども、実は条文上の手当てがございません。

児童福祉法の十九条の二十二の第三項に、そういう各支援事業の対策を行うに当たっては、疾患児あるいはその家族など関係者の意見を聞くという条文はあるんですけれども、これで協議会をつくることを読むんだというふうに言っているんですけど、なぜ法律の条文上、協議会を置くというふうにシンプルに書かなかったのかと、あと条文にはないんですけれども、しっかりとした国の補助事業をやっていくということについて、答弁をお願いいたします。

○政府参考人（石井淳子君） まず難病新法につきましては、まさに難病の患者に対する医療その他難病に関する必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保、そして患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする、まさに難病対策に係る一本の法律になっているわけでございます。こうした場合は、この法の対象者全般に係る支援策等を議論する、その場であり協議会の規定を設けることは、これは法技術上可能であるわけでございます。

それに対しまして、小児慢性特定疾病対策、これは

児童福祉法という既存の法律を改正して法的に位置付けるものでございまして、この児童福祉法の対象、これは児童全般であるわけでございます。小児慢性特定疾病児童等だけに係る支援策を議論する協議会の規定を置くことは、これは法案化の中で技術的な側面で制約があったところでございます。

しかしながら、こうした機能の必要性、私ども十分認識をいたしております。今般の改正法案におきましては、相談、情報提供のほか就労支援など、児童の成人期の自立に向けた支援事業を行うに当たって、その実効ある実施の観点から地域関係者の意見を聞くことを法律上、具体的に明記をいたしております。それから、その意見を聞く場としての地域支援協議会の開催経費について、これは平成二十六年度の予算に盛り込んでいるところでございます。これらによりまして、実質的には難病と同様に地域支援協議会の開催は担保されているというふうに考えております。

この地域支援協議会は、医療、福祉、教育等の関係機関や患者、家族を含む関係者等によって構成をされまして、地域における医療やその他の支援の現状、課題、対応方法を議論することとしておりまして、難病の協議会と同様に、医療や福祉も含めた地域の課題や、教育機関も含めた関係機関の連携の在り方なども議論していくことになるというふうに考えております。

○小西洋之君 ありがとうございます。

まさに厚労省はちゃんと条文に書こうとしたんだけど、いろんな法技術的なこともあってこういう条文になっているんですが、なので、あくまで条文としてはちゃんと協議会を置いてその当事者の意見を聞くというような作りになるはずだったという条文解釈の理解というふうに、うなずいていただいておりますので、受け止めさせていただきます。

協議会なんですけれども、しっかりとしたメンバーと運用がなされるように必要なガイドラインなんかも出していただいて、対象としている地域では漏れなく協議会をつくと、つくことを厚労省として総力を挙げてやっていくということ、イエスと一言だけ、ちょっと時間がないので、おっしゃっていただけますか。

○政府参考人（石井淳子君） 御指摘のようにさせて

いただきたいと思います。

○小西洋之君 明快な答弁をありがとうございました。頑張ってください。

では、文科省に伺わせていただきます。

これまでの審議において、小慢のお子さんの教育支援の問題、しかもその課題ですね、現状の課題というのがたくさん議論されておりました。今、厚労省の局長から、その対象地域には全て協議会をつくるという明快な答弁がございました。その協議会には、地域の教育委員会始め教育関係者を必ず文科省が参加させるということでもよろしいでしょうか。イエスと一言だけ言ってください。

○政府参考人（義本博司君） そのとおりでございます。教育関係者が構成員として入る形で厚労省と連携しております。

○小西洋之君 では、ちゃんと入るだけではなくて、しっかりとした組織運用のガイドラインを厚労省と一緒に議論をして、文科省も実質的な協議会の機能ができるようにやっていただくということでもよろしいですよ。うなずいていただきました。結構です。

じゃ、重ねて文科省に伺わせていただきます。

この学習支援、教育支援の課題ですけれども、先日の審議の中で、学籍問題というものがございました。つまり、私立学校に通っている小慢のお子さんが特別支援学級なりに移るときに、それはやっぱり公立のものが多いわけでございますので、そこでいわゆる退学をしなければいけない。私は父親が脳卒中で寝たきりだったんですけれども、父親の脳外の病棟には脳腫瘍の小さなお子さんがたくさんいらっしゃいました。お子さんももう本当に大変です。またその御家族、私が一度触れ合う機会のあることがありました患者さんと御家族ですけれども、小学校に入学されたんですけれども、やっぱりいろんな治療をしていたので体もなかなか普通の健常な体ではないんですけれども、学校に行くことができた本当に皆さんで喜び合っていました。

そういうふうに、やっとなうことができた学校を、なかなかそこで学習を受けられないので、特別の支援を受けるところで教育を引き続き受けると。しかし、みんなの思いが詰まった学校を退学しなきゃいけない

というのは、非常に私は教育のあるべき姿から逸脱、あえて言いますが、していると思います。

伺いますけれども、学校教育法上、いわゆる二重学籍を排除する規定はありますか。

○政府参考人（義本博司君） お答えいたします。

学籍簿、学籍関係につきましては、児童生徒の学校での在籍関係を明らかにするという観点から、今学習している学校に学籍簿を置くというふうなことをしておりますので、二重学籍簿を禁止する規定はございませんけれども、学校教育法の制度上については二重学籍を想定していないことになっているところでございます。

ただし、先ほど先生が御指摘になりましたように、具体的な運用については、障害の問題についてより柔軟に個別の問題として対応できるような形にさせていただいているところでございまして、通知においても、これまで例えば転学を簡素化した手続にするような形にするとか、あるいは転学手続が完了していない児童生徒についても實際上教育を受けられるような形で配慮するように要請しているところでございます。また、恐らく病気によりましては短期で入退院を繰り返すような場合というのがございますが、その場合については転学は行わずに、特別支援学校等から教員を派遣して指導したりというふうな対応を柔軟に取らせていただいているところでございます。

○小西洋之君 今私が伺ったのは、恐らくは長期に特別支援の教育を受ける必要があるときに退学に追い込まれるという事態をどうするかということなんですけれども、今審議官から答弁いただいたように、学校教育法上、それを排除するような規定はありませんし、現に運用においても私学に在籍したまま公立の特別支援教育を受けている方はいらっしゃるわけですから、むしろ、であるならば、文科省が取り組んでいただくべきことは、より実態に即して、私学に在籍しながらも、学校教育法の第七十二条、特別支援教育の定義がございましてけれども、小学校、中学校、高校あるいは幼稚園に準ずる教育を施して、学習上あるいは生活上の障害による困難を克服し自立を図るための必要な知識技能を授けることを目的とすると。この目的を果たしていただくということだというふうに理解をさせて

いただきます。

ちゃんとしたそういう制度の運用、つまり在籍したまま特別支援教育を受けることは別に学校教育法上違反でも何でもないわけで、制度としては想定していないですけれども、それは全国一般のお子さんを想定して皆さんが制度を運用されて考えて、この法律を眺めているからであって、この厚労委員会においては、小慢や難病のお子さん、あるいはほかの障害や病弱のお子さん、その立場から見たときに、学校教育法は何らそういう運用は排除されていないことを今答弁いただいたわけですから、しっかり私学に在籍したままこういう支援教育を受けられるような運用を具体的に、厚労省、今そういう理解でございまして、厚労省の方もしっかり、文科省をハッパを掛けて頑張っていたきたいと思います。

〔委員長退席、理事西田昌司君着席〕

ちょっと次、私の資料の中にいじめの資料が幾つか付いていますけれども、ちょっと時間があれですので割愛をさせていただきますけれども、実はさきの通常国会でいじめの法律を議員立法で作らせていただきました。私も中心になって与野党協議、あと国会の質疑でもやって、あとこういう逐条解説も書いて、尾木先生からも推薦をいただきましたけれども。

実は、このいじめの法律の重要な立法事実として、病気や障害を持ったお子さん、私の小学校にもいらっしゃいました。そういう障害を持ったお子さんが六年間通われていましたけれども、ずっといじめをやっぱり受けておりました、一年生のときから六年生、卒業するまで、クラスの中で、あるいは体育の授業の中で。

やっぱりそういうお子さん、あるいはそのお子さんを育み慈しんでいる御家族の方、そういう方々を守るために我々国会議員はこの法律を作ったのであって、インクルーシブ教育が言われていますけれども、これ今日は資料を配るのをあえて控えましたけれども、私が与党のとき、文科省の官僚の皆さんに聞いて、なぜ立法をやるかと、私が作ったペーパーをお渡しして文科省の方と合意したんですけれども、インクルーシブ教育を進める中であって、日本の学校の歴史の中で現に障害や病弱のお子さんがいじめに遭いやすい、受けてきたという間違いのない事実があると。

そういうものを克服していくんだと、そのためにこの法律を作ったわけでございますので、あとの資料は、実はせっかく国会議員がちゃんとした法律を作ったのに文科省がちゃんとした対策をしないのでいじめなどがまだ続いていて、いじめの御遺族からも文科省に抗議のお手紙をいただいているというようなことを付けさせていただいておりますけれども、答弁は結構ですから、しっかりとこの厚労委員会において、厚労委員会に来ていただいた以上は、文科省、しっかりと病弱や障害のお子さんをいじめから守っていくと、そういうことで、じゃ、やっぱり答弁いただきましょう。病弱や障害のお子さんを、しっかりと法律にのっとった対策を十全に果たしていくことによって守り抜いていくという、そういう決意をお願いいたします。

○政府参考人（義本博司君） いじめはどの子供に対してもどの学校でも起こる問題でございますし、とりわけ病気のお子さんにつきましては、障害を理由にして差別や偏見が起こるといふようなことはあってはならないことでございます。

その観点から、文科省におきましては、啓発冊子をお配りさせていただきまして、病気のお子さんに対する配慮として、病気による様々な生活規制から、子供たちと違った支援や配慮が必要であるので誤解や偏見につながらないような注意をしていくとか、あるいは、日常の先生の指導におきまして、互いの違いを認め合い尊重するというふうな教育実践を、大切だということをうたっているところでございます。

先ほど先生御指摘いただきましたいじめ防止対策推進法におきましても、病気の子供を含めまして全ての子供が安心して学校生活を送れるよう取組をしているところでございます。現に、病気の子供を対象にした特別支援学校におきましては、病気療養児がいじめに遭うリスクが高いという観点から、病気を理由にしたいじめ防止等についての基本方針を策定するというふうな取組をしているところでございます。

文科省におきましては、こうした先進事例を共有しながら、病気の子供のいじめの防止について必要な施策について取り組んでまいりたいと存じます。

○小西洋之君 ありがとうございます。決意表明だけでよかったんですが。

今先進事例とおっしゃいましたけど、いじめの法律は、これは医療や福祉の厚労省の仕組みを使ってガチンコのPDCAサイクルを私が入れさせていただいておりますので、そういう先進事例が各地域の学校や教育委員会の中でこの病弱や障害のお子さんを守るようにしっかりと頑張っていたいただきたいと思います。義本審議官はしっかりと国の基本方針を作るために奮闘された立派な方ですので、期待申し上げておりますので、是非よろしくお願いをいたします。

では続いて、ちょっと押しておりますので、重ねて伺わせていただきます。

医療計画と障害福祉計画ですけれども、まず医療計画でございますけれども、難病の対策について、私の資料でお配りさせていただいております。実は、医療計画を作ってくださいと局長通知、ガイドラインがあるんですけど、その中で、実は難病についてもちゃんと書いてくださいという記述がございます。

〔理事西田昌司君退席、委員長着席〕

実は、この二十五ページの、資料十一のところですけど、上の三行のところの文章はちょっと私も、原局長の前任の、前々の局長ですかね、立派な方で、御相談させていただいて、御指導いただいて皆さん作っていただいたものなんですけれども、当然、局長通知で難病の対策を書くことになっているので、あるんだと思いますけれども、ちょっと質問の一番最後のところだけ、この法律を機会に、各地域の医療計画の中でしっかりと難病の医療の提供体制について、定量的なところも含めて、厚労省が都道府県が作るように応援していくということでもよろしいでしょうか。

○政府参考人（原徳壽君） 難病につきましては、この指針もございますので、四十七都道府県全体で全部記載がございます、濃淡は若干ありますけれども。また、小児慢性特定疾病の方は、残念ながら二十七の都道府県ということでございます。

ただ、今回、この難病あるいは小慢について法定化されるということで、国の方で今回基本方針というものを作るということになっております。これに基づいて都道府県で、都道府県にもどのような形での医療やあるいは相談支援体制など、書くこといっぱいあると思いますので、必要な対応ができるような情報提供を

行って、医療計画、次回は平成三十年になりますけれども、それに向けて変えていっていただくように情報提供をしていきたいと考えております。

○小西洋之君 ちょっと今局長に助けていただきましたけれども、小慢についても資料の十二で、これは同じ医療計画の、先ほどが局長通知、難病は局長通知で、小慢は課長通知ですね、小児医療のところに出てくる。ありがとうございました。それぞれについて、厚労省として、各都道府県が医療計画を策定する、新しくリバイスするときにはいろんな支援をしていくということでしたけれども。

今、平成三十年とおっしゃいましたけれども、医療・介護の確保法等々の仕組みだとそういうことかもしれないけれども、医療計画は一年ごとの見直しということになっていますので、この法律ができるわけですから、平成三十年なんていうことはおっしゃらずに、来年の段階から各地域の医療計画の中にしっかりと難病の医療あるいは小慢の医療の提供体制というものを各地域で検討いただいて記述いただけるように、厚労省としてしっかりとした支援、指導をお願いいたします。

じゃ、同じく障害福祉計画についても伺わせていただきますけれども、障害福祉計画の中で、この難病についての取組あるいは小児慢性特定疾患についての取組、ございますでしょうか。なければ今後しっかり作っていくということなんですけれども、それぞれ、難病については県と障害福祉を担当する市町村の連携の在り方が重要であって、小慢については県、指定市、中核市ですから、それと障害福祉計画を作る市町村の連携が重要になると思いますけれども、それぞれの連携確保も含めて、肝のところだけを簡潔に明快に答弁をお願いいたします。

○政府参考人（蒲原基道君） お答え申し上げます。

難病につきましては、御案内のとおり、平成二十五年四月から障害者総合支援法の対象になったということでございます。実は、障害福祉計画自体はちょうど第三期の計画が二十四年度から二十六年度ということになっていますので、ちょうどその間であった関係で、その時点で見直しをしたというところについては余り多くないんじゃないかと考えています。

ただ、実際は、二十七年度の前から主管の課長会議におきまして二十七年度以降はきちっと盛り込むようにということを申し上げておりますし、あわせて、御案内のとおり、今回、障害福祉計画の見直しのための言わば指針というものをきちっと書きまして、その指針の中で二十五年四月から難病患者が対象になっているということを明記したところがございますので、そうした基本方針を踏まえて、二十七年度以降の第四期の障害福祉計画についてきちっと盛り込んでもらいたいと思っています。

小慢についても、難病に係る部分についてはそういうふうにやっていきたいというふうに思っております。○小西洋之君 ありがとうございます。

資料十三でございます。今の障害福祉のことですけれども、これは先日、失語症の質疑のときに取り上げさせていただいた障害福祉計画策定のPDCAサイクルのマニュアル、厚労省が作られているものなんですけれども、今部長から明快な前向きな答弁をいただきましたので、そんなには申し上げないんですけれども、難病患者の実態の調査をしている自治体もあるというんですけれども、やはり全自治体でこういう調査をしていただきたいということと、あと厚労省の審議官にお聞きいただきたいんですけれども、その調査に当たっては特別支援学校等の協力を得てということなので、文科省もしっかりとそういう協力をする、まあうなずいていただきましたけれども、協力をやっていくということで、うなずいていただきました、よろしいですね。ありがとうございます。うなずいていただきました。

では、重ねて質問をさせていただきます。

医療費助成についてですけれども、難病法の七条の第二項と、あと小児慢性、児童福祉法ですね、十九条の三の第四項で、それぞれ都道府県に置く審査会に審議する機会があることが書かれております。

具体的には、県知事においてそういう助成をしない、不支給とするという場合にはそういう特別の審査会で審議をすることになっているんですけれども、その審査会で差し戻し、つまり当該難病の患者さんあるいは小慢のお子さんには支給すべきだというふうに決まった場合にどうするかの規定がないんですけれども、

当然、この審査会制度の趣旨に照らして、その決定というのは一〇〇%尊重されるということによろしいでしょうか。一〇〇%でよろしいでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 今先生の御質問にもありましたように、両法案では、御指摘のとおり、支給認定をしないことが適当と考えられる場合には、専門的な知見を有する者により構成される審査会の意見を聞き、審査会の判断を踏まえ、都道府県等が支給認定しないことを決定することとしておりますが、逆に、審査会で支給認定をするべきと判断された場合には、都道府県等は、審査会の意見を踏まえて、改めてこの意見を尊重して支給認定の要件を満たすかどうかを判断し決定を行うことになるというふうに考えます。

○小西洋之君 審査会のその答申を尊重するというところでございます。ありがとうございました。

じゃ、逆に、その審査会で支給が残念ながらないというふうにされた場合、いわゆる不支給ですけれども、その場合には、当該患者さん、あるいはそのお子さん、皆さんというのは、その行政不服審査請求というのは、行政不服審査法上できるのでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 今御質問をいただきましたように、都道府県等の支給認定に不服がある場合には、難病におきましても、それから児童福祉法におきましても、行政不服審査法に基づいて当該都道府県等に対しまして異議申立てを行うことができるようになっております。

○小西洋之君 ありがとうございました。

では続いて、小慢あるいは難病にまたがる患者さんのデータの扱いについて伺わせていただきます。

いわゆる軽症という理由によって助成から外れてしまった患者さんですけれども、そういう患者さんの方々のデータも難病あるいは小慢克服のためには貴重なデータであって、それはやはり可能な限り整備していかねばいけないと思うんですけれども、逆に、そういう軽症の皆さんがなかなかそういうデータの登録をするインセンティブというか、軽症であっても病院に行っている以上は、そこで医療機関に行つて診察を受けて、指定を受けて登録するという事はできると思うんですけれども、そういう軽症の患者の皆さんがそういうデータを提供していくという、そこについ

て何かインセンティブの施策が必要だというようなことは認識はございますでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) インセンティブまでは考えておりませんが、基本的には難病の患者さん、仮に軽症になられましても、患者さんの御希望というか、拒否されればまた別ですけれども、患者さんの御同意を得て、できる限りデータは取っていくと。こうすることで軽症の方から重症の方まで疾病の推移や経過が分かっていくということですから、できる限り御協力を得るといような方向でお願いをしていくんだと思います。

○小西洋之君 分かりました。

なかなかそのインセンティブというのが必要じゃないかというような御意見もありますので、また新しい難病の、最後に伺いますけれども、その委員会、今ある難病の検討委員会をまた続けられていくことだと思いますけれども、またそうしたところでちょっと政策課題の一つとして御議論をいただきたいと思えます。

済みません、ちょっとさっき文科省の学籍の問題で一言文科省の方に言い忘れてしまったんですけれども、児童福祉法の第一条から第三条の条文にはこのようなことを書いております。児童福祉法の第一条、全て児童はひとしくその生活を保障され、愛護されなければいけない。かつ第二条においては、児童の育成の責任、国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身共に健やかに育成する責任を負う。そして第三条、原理の尊重と書いておりますけれども、今申し上げました、前二条に規定するところは、児童の福祉を保障するための原理であり、この原理は、全ての児童に関する法令の施行に当たって常に尊重されなければならないというふうに書いております。

今審議官お読みいただいていますけれども、全ての児童に関する法令、つまり学校教育法なんかも当然該当するわけでございますので、こうした児童福祉法の趣旨、この度教育支援というものがしっかりと盛り込まれました。なので、しっかりと先ほどの学籍問題というものを実態において解決をしていただきたいということを確認をさせていただきます。

では、次の質問に参らせていただきます。

障害者総合支援法におけます難病等の範囲で、これはもうずっと議論を重ねてきたことでございますけれども、これについては指定難病の対象疾患を参考に決めるということですが、いつ頃どのようなプロセスによって決めていくのかということが一点。あと、決めるに当たっての踏まえるべき考え方でございますけれども、指定難病の対象疾患だけ、三百というふうに今想定されているということですが、限定されるということではないということでしょうか。

なぜかといいますと、現在では暫定的に百三十疾患が入っていて、それは医療費助成の今の現行の五十六疾患よりも広いと、研究対象の疾患も含めて入っていると。また、難病等の等という言葉ですが、悪性以外の関節リウマチなども含めていると。こうした現行制度の考え方を踏襲すると、総合支援法の難病等の範囲というのは指定難病の対象よりも当然広く選定されてしかるべきだとも思うんですが、いかがでしょうか。

○政府参考人（蒲原基道君） 二点御質問いただきました。ちょっと後先になりますけれども、最初の考え方の方でございます。

難病の範囲につきましては、現在百三十疾病ということになっておるわけでございますけれども、今後、指定難病の範囲等に係る検討を踏まえて、かつ障害福祉サービスの対象としての支援の観点と、こういったものを考慮した上で検討していきたいというふうに考えております。したがって、先ほど話が出ましたけれども、現在でも五十六と百三十で違っているわけでございますけれども、何か公費助成の対象となる範囲が一定の数字になったときに自動的にそれがこっちは来るということではございませんで、いろんな観点を踏まえて検討していきたいというふうに考えてございます。

あと、具体的に今後の検討ですが、検討の仕方については専門家から成る検討会というのを設けた上で検討していきたいと考えてございます。指定難病についての医療費助成の制度が来年一月に第一弾が施行されるということですので、我々とすれば向こうの考え方を整理しながら我々も決めていくので、

できるだけ来年一月の施行に余り遅れないように施行できるように結論を得てまいりたいと、このように考えてございます。

○小西洋之君 ありがとうございます。

しっかり当事者の方々の意見、またその方々の切実な実態というのも踏まえながら検討いただきたいと思っております。

検討に当たってですが、やはり障害者総合支援法の目的と、あとの難病の法律などの目的がやっぱり違うわけでございまして、難病の法の目的というのは、先ほど申し上げました良質かつ適切な医療の確保、あと難病の患者の療養生活の質の向上をもって国民保健の向上を図るということですが、総合支援法というのは、地域において国民の皆さんがやっぱり自立を、生活上の自立を、尊厳を持った自立を図っていくということでございますので、当然、おのずから制度の目的、趣旨が違うわけですから、同じとなるわけでもないと思うし、当然、自立を目指していくためには、良質な、かつ適切な医療の確保や療養生活の質の向上というのはその前提条件だと思いますので、私は、むしろ難病の目的の方が概念的には、何と申しますか、総合支援法の概念の更に基底になるというふうに思いますので、決して一緒になるわけでも、逆転するわけでもあってはいけませんので、そこも、制度それぞれの趣旨も踏まえて取組をお願いしたいと思います。

最後に、今までいろんな政策課題について伺ってまいりましたけれども、難病については今まで難病の検討委員会、あと小慢についても小慢の委員会で検討がありましたけれども、それぞれ難病の法律と児童福祉法、様々な政策が盛り込まれて、ただ課題もたくさんある、取組はこれからでございます。それぞれの政策についての進捗状況をしっかり評価して、かつその当事者の方たちの適切な参画もいただきながら、この制度全体を良くしていくためには、今申し上げた難病と小慢のそれぞれの委員会をこれからも発展的にしっかりと厚労省として活用、動かしていくということでしょうか。簡潔にそれぞれお願いいたします。

○国務大臣（田村憲久君） これ難病に関しても、言うなれば医療等の総合的な推進等を図るために基本方



針というものを定めると。この基本方針も、これは厚生労働大臣が定めるわけでありますが、難病対策委員会、それから患者の方々の御意見をいただきながら決めるわけであります。これ小児慢性特定疾病の場合も、同じように専門委員の方々の御意見をいただきながら基本方針を作っていくと。

この基本方針自体は五年に一回検討するわけですので、必要に応じて見直していくということですので、これ、動き出してもしっかりと検討、評価をしていただいて、必要に応じて見直していくということですので。

○小西洋之君 大臣の方から、それぞれの施策の取組の検討、評価、見直し、特にその評価というのが本当に大事ですので、しっかりとお願いをしたいと思えます。

十八問質問を用意させていただいて、私の多分今までの経験で一番たくさんの質問なんですけれども、石井局長のきっぷのいい答弁を始め皆さんの簡潔な答弁のおかげで終わりましたので、大臣にちょっとこの場をお借りして一言申し上げさせていただきたいと思えます。

今、安倍政権において集団的自衛権行使の解釈改憲をやろうということがございますけれども、私なりにこの厚労委員会を始めとして一生懸命仕事をさせていただいた経験から申し上げますと、平和な世の中であつてもなお救えない国民の命や尊厳があるわけがございます。それを最も不条理に無残に奪い去ってしまうのが戦争であつて、我が国は過去の戦争の経験、戦争の実質に対する反省から平和憲法というものを定めたわけがございます。個別的自衛権と外交の力によって国民の、憲法十三条でございますけれども、生命、自由というものを本当に守り切ることができないのか、そうした議論を十分にすることもなく、仮に解釈の変更をするのであれば、その解釈の変更の考え方と政策的な必要性を国会に問うこともなく閣議決定だけでやるなんていうのは、これはもう立憲主義、法の支配の破壊そのものでございます。平和主義の破壊であるだけではなくて、立憲主義の破壊そのものでございます。

仮に立憲主義や法の支配が破壊された場合に一番被害に遭われるのは、実は障害者の方々や、あるいは大

きな病気を持った方々でございます。それはかつてのナチスの政権はまさにそうだったんですけども、ファシズムのそういう社会の中で歴史としてまさにそういうことが行われていたわけでございます。

なので、国民の命と尊厳、憲法十三条ですね。昨年三月二十九日に安倍総理に憲法十三条を予算委員会で聞きましたら、条文の存在も意味も内容も、個人の尊厳も幸福追求も何も分かりませんということを書いていましたけれども、個別的自衛権の根拠条文である十三条が分からない人がなぜ解釈改憲しようとしているのか、私には意味不明なんですけれども。

それはさておき、その憲法十三条をどこの大臣よりも、文科大臣もいじめの、十三条、子供をいじめから尊厳を守るといふのが立法趣旨ですけども、十三条を所管する厚労大臣として、信念を持って閣議決定の署名を拒否すると、そういうことでよろしいでしょうか。

○国務大臣（田村憲久君） 総理は、国民の生命、安全、これを守るといふ観点から、熟慮の末、今回の判断をされたんだというふうに私は存じております。閣僚の一人でございますし、総理のお考えを尊重し、私は支持をいたしたいと思えますが、いずれにいたしましても、この後、与党の中で協議が進められ、その後の対応が決まってこようというふうに思っております。○小西洋之君 言われたので言いますけれども、国民の生命と尊厳を本当に考えている人が憲法十三条知らないなんていうことはあり得ないんですよ、端的に言いますけれども。

安倍総理が難病政策をライフワークで動いていたという実績を私も聞いたことはないんですけども、大臣におかれましては、また集団的自衛権を行使して戦力を日本が装備するようになると、とんでもない軍事費が掛かるわけですから、一番に切り込まれるのは社会保障費用でございます、社会保障費用。私たちの社会保障費用が一番に切り込まれる。そんなばかげたことを絶対許さない、また立憲主義と平和主義、あと法の支配を守る、そのためにきちんと閣議決定に署名拒否していただくことをお願いして、私の質疑とさせていただきます。

ありがとうございました。

○委員長（石井みどり君） 午後一時三十分に再開することとし、休憩いたします。

午後零時三十二分休憩

午後一時三十分開会

○委員長（石井みどり君） ただいまから厚生労働委員会を再開いたします。

委員の異動について御報告いたします。

本日、神本美恵子君が委員を辞任され、その補欠として足立信也君が選任されました。

○委員長（石井みどり君） 休憩前に引き続き、難病の患者に対する医療等に関する法律案及び児童福祉法の一部を改正する法律案の両案を一括して議題とし、質疑を行います。

質疑のある方は順次御発言願います。

○足立信也君 民主党の足立信也でございます。

午前中は、この委員会にもかなり関連の深い日本版NIHの法案と、それから健康・医療戦略推進法案ですか、その質疑のために内閣委員会に行っておりまして、何やら反対の方がいいんじゃないかみたいな雰囲気になってきたような気がしなくもないですが、取りあえず内閣委員会は三十一委員会室で、ずっと狭くて、答弁者の方と本当に膝を突き合わせるような感覚で質問ができてよかったのですが、ここはちょっと広過ぎるのかなと。これだけ広いと、早口でいろいろ話すと分かりにくい。私も年取ってきていて聞き取りにくいということがありますので、ゆっくり的確に質問するつもりでおりますので、的確に答弁願いたいと思います。

先週は、データ登録、データベース構築について、登録のところ、特に難病のところの仕方で質問は終わりました。当然のことながら、小慢もこれ登録し、データベース化するということだろうと思いますが、その確認をまずお願いします。

○政府参考人（石井淳子君） 小児慢性特定疾患治療研究事業によりまして、これまでも患者データを収集してきたわけでございますが、やはりこの患者データの精度が必ずしも十分ではない、そして他の慢性疾患に関するデータとの連携が不足しているといった課題

があったところでございます。このため、指定医がインターネットなどを経由をして直接患者データを専用システムに登録できることとし、データの精度向上などを図るとともに、経年的なデータ蓄積を可能とし、新たなデータベースの構築を図ることといたしております。あわせて、小児慢性特定疾病に関わるデータについては、難病に関わるデータベースと連携を図ることにより、難病研究における治療法や治療薬の研究開発にも資するものとしていく考えでございます。

こうしたことを通じまして、小児慢性特定疾病の効果的な研究の推進に取り組んでいきたいというふうに考えております。

○足立信也君 そうしますと、小児慢性特定疾病の中に悪性新生物というのがあって、その他というふうに書かれておりますから、悪性新生物、いわゆるネオプラズム、まあ、がんですね、平仮名のがんですね、これは全部入るわけですね。

昨年成立したがん対策基本法の次のがん登録法、これのがんについては、登録については、医師あるいは医療機関に義務化され、罰則も付いているんですね。そうすると、難病もそれから小慢の方もデータ登録し、それをデータベースとして今後活用する、つないでいくという話ですが、小慢の中でもがんについては義務化されていて、それ以外のところは義務化されていないんですね。これはどうしてそういうふうになってしまうのでしょうか。

データの、先ほど抜けがあるとか足りない部分があるとかいうお話、石井さんされましたけど、じゃ、義務化すればいいじゃないかという気もしますし、がん登録の方は義務化されていると。こっちはでも義務化しなくても大丈夫なんだとおっしゃるわけですね。でも、小慢の中でも義務化されている、がんは。それ以外はされていないと。これで今局長がお答えになっていることはしっかりやっつけていけるのでしょうかね。

小慢の中でも義務化の部分とそうじゃない部分がある。罰則が付いているところとそうじゃないところがある。これはどうなんでしょう。

○政府参考人（石井淳子君） まず小児慢性特定疾病全体につきまして、やはり登録管理という形でデータ蓄積を図っていく。まず、これはがんにかかわらず、

全ての小児慢性特定疾病に対象となるものは全部その網に掛かるということでございます。

その上で、がん登録推進法では、これは診断時と死亡時に情報を登録することになるわけでございます。効果的な治療方法を研究するために大変意味があるわけでございますけれども、ただ、この経年的な患者データの蓄積システム、これは実は小児慢性特定疾病の方での登録の方で一年一年毎度更新をされていくという形になるわけでございまして、むしろそういう形で手厚くなっていくのが小児慢性特定疾病のがんの部分だろうというふうに考えております。

いずれにしても、患者様のお気持ち考えますと、やはり治療方法の研究が進むことが何より重要でございまして、そういう形で二つの登録の兼ね合わせによりまして充実した形でしていく、そのことがやはり研究の推進につながるものだという事も十分説明しながら、今回は医師が直接患者と対面をしまして、そして入力をしていくという形になるわけでございますから、治療の意義などもその時点で十分御説明いただくことによって、もちろんこれ罰則はないわけでございますが、その理解を得て登録についての充実を図っていきたいと思っております。

なお、小児慢性特定疾病の現在の登録状況でございますが、これは若干時点のずれ、若干提出が遅れたりすることがありますのと、それから、何分入力をしておられますのが都道府県の職員さんなどでやはりちょっと若干間違いがあったりするという、そういう問題はございますが、登録状況の率からしますと結構高い率にはなっているということでございます。

○足立信也君 今、がん登録の推進法では、特に診断時と死亡時、これ義務化はしっかりされていると言いましたね。やはり亡くなったときって大事なんですよ。まずはフォローアップも当然そうですが、亡くなったときに、どうして亡くなったのか、それが原病によるものなのかそうじゃないのか、これがないとデータとしては完成しませんよね。まさに日本はそこが弱くて、例えば中学校の保健の教科書なんか、ナショナル・ヘルス・データがないがために、この国のがん、あるいはほかの病気もそうですが、データを見ると、驚いたんですけど、教科書はほとんど全部外国のデータで

すよね。日本のデータってないですよ。

参考人で意見陳述された、今日もお見えですが、伊藤さん、あるいは成育の五十嵐理事長も、やはりゲノム情報も含めたような日本のヘルスデータ、ナショナル・ヘルス・データは絶対必要だと、私も強くそう思っているんですよ。それなのに、なぜ義務化されるどころと義務化されていないところがあるのか。

さっき亡くなった話をしましたけれども、先週の質問で、更新が、取消しはどうなるのかと質問をしました。今の話からいきますと、毎年更新する中で、更新の申請が出てこなかった、あれ、この人亡くなったのかな、それで終わっちゃうんですよ。それでいいんですかという話ですよ。少なくとも亡くなったことが伝わってこなければいけないし、できればその原因は分かる必要があるし、治療方法は功を奏したのか、ほかの病気で不幸にも亡くなったのか、不慮の事故なのか、そういうことはデータとしてあって当たり前ですよ。これがないと、データとしては意味を成さないじゃないですか。

だから、小慢の中で、あるいは難病もそうです、診断書をオンライン登録するとなっているけれども、この部分、義務化とは言いませんよ。私、義務化の必要ないと思っているんですよ。それはしっかり登録すべきだと思っていて、それで聞いているんですよ。特に亡くなったときの状況、これがないと、これ一体どうやって反映させるつもりなんですか。

○政府参考人(石井淳子君) 現在行っております登録管理の仕組みを踏襲しますと、議員が御指摘のような、死亡時におけるデータといいましようか、それが必ずしも得られないという状況になる、確かにその点の弱さはあろうかと思えます。であります、やはりあくまでデータ登録、何のために行っているかといいますと、やはり研究開発のために行うということでございますから、この辺り、これからどういう形でデータの徹底を図っていくか、データ収集の徹底を図っていくかということにつきまして少し考えていきたいというふうに思います。

いずれにしても、研究開発という観点での御理解を、直接患者さんと対峙されます医師の方にも十分御理解いただく、そして患者の側にもその意義をよく

理解いただく、そこにまず意を尽くしていくということが近道ではないかなというふうに考えているところでございます。

○足立信也君 佐藤局長にもお聞きしますが、今まさにおっしゃった、研究開発とありますが、その治療法がどうなっていたかというのは、やっぱりアウトカムまでしっかり把握していないと、善悪というか良悪と申しますか、区別付かないですよ。次に反映できないですよ。

ですから、やはりここは、佐藤局長答弁いただきたいんですが、その亡くなった、少なくとも亡くなった情報あるいはそこに関連した医療機関での死亡診断、そこのところは拾い上げて、そこをデータに反映させる努力が必要ですよ。で、これについてはどうしましょうかということ、恐らく市町村の関係で考えあると思いますから、是非局長、そこのところをどう反映させるんですか。

○政府参考人(佐藤敏信君) お答えします。

足立先生の御質問でございます。確かに今の難病法案の枠組みの中では、死亡時に情報を得るという形にしておりません。これは、手続上、難病の新たな医療費助成制度の中で毎年の申請時に提出される診断書の内容をお医者さんの方でデータベースに登録をさせていただくと、こういう方法を取っているために、例えば患者さんがもう通院をしてこられなくなっている、あるいは入院もされないという形になると、お医者さんの方でわざわざ電話までして調べてという形までは組み込んでおりませんので、確かに先生のおっしゃるとおり、把握ができにくい構造になっています。

しかしながら、今先生がおっしゃったのは、じゃ、難病がどういう経緯をたどるのか、お亡くなりになったとして、それが難病そのものでお亡くなりになったのか、合併症なのか、全く違う病気でお亡くなりになるのかというようなことは難病研究を考える上では極めて重要なことだと思います。

今、石井局長からもお話がありましたように、この難病法案や児童福祉法の中の小慢の制度の中では、ちょっとその死亡のときのデータの取り方まで想定に入れておりませんが、あえて申し上げれば、いわゆるマイナンバー制度と言われる番号制度のような話

もございまして、そうしたものが今後定着していく中で、とりわけ疾病分野への活用、疾病研究分野への活用というものについて今後議論する機会があるかと思っておりますので、そうした場面で現行法制との関係の整理も含めて検討していくことになろうと考えております。

○足立信也君 局長としてはマイナンバーのことは言い出しにくいだろうなと思っておりましたが、言っていただいても有り難い。私はそれを言いたいと思っていました。

大臣になんですけど、今のお話でいきますと、指定医が死亡診断しない限り情報は伝わってこないということです。これでは本当に意味を成さないと私は思います。せっかくマイナンバーでやるわけですから、批判もあるかもしれませんが、私は、それをどう活用していくのかというのが何よりも大事であって、少なくとも医療先進国を称している以上、ナショナル・ヘルス・データがなければ話になりませんよ。

ということで、私は、マイナンバーにくっつけられるような仕組みの構築が大事だと思います。それを主張したいと思います。だから、義務化の法案は必要ないと私は主張してきました、登録のですね。そこは答えにくいかもしれませんが、いかに亡くなった状況、そしてその死亡診断というものはどういうものなのか、それをデータベースにつなげていく工夫等について、大臣のお考えをお聞きしたいと思います。

○国務大臣(田村憲久君) がんの方は確かに義務化であります。これは、あえて大臣という立場というよりかは一議員としての立場で申し上げれば、やはりプライバシーの問題が非常に大きいわけで、なかなか行政から提案しづらいという部分がある中において、議員立法という形の中であのような形をお作りをいただいたということなんだろうと思います。

とはいえ、実際問題、これ、難病に関してどうするんだ、小慢に関してどうするんだというお話で、私もよくよくこの法案を勉強させていただくうちに、これは本当に亡くなったデータがないというのが、いろんなこれから疾病構造、いろんなものを解明したりだとか、それから治療法等々を研究していく中において、本当にそういうデータがないこと自体が、役に立つの

かなというふうな疑問は持つわけでありませぬ。

ただ、今も局長から話がありましたとおり、制度として今のところ毎年の申請時に診断のデータというものを登録するわけでごさいます、その病院に来られなくなつて、そして、何らかの事故なのか、それとも難病なのか、他の疾病なのか分かりませんが、亡くなられた方、若しくは良くなつてゐるのかも分かりませぬ、それは分かりませぬが、そういう方のデータは分からないということでごさいます、マイナンバーというものがスタートし、その後すぐに、どう利用の仕方をするか、特に医療の場合は今の枠組みですとなかなかこれ使えないだろうと思ひますが、それも含めてゐるんな医療での利用の仕方を検討を始めさせていただきます。

その中において、委員おっしゃるとおり、この分野もこれは検討をしていかなければならない内容だというふうにお思ひしておりますので、じっくりと検討をする中において、何とか委員の思ひというもの、我々の思ひというものが実現ができればなと。ただ、いろんなハードルもあることも確かでごさいます、そこはなるべく時間を掛けずにはありますけれども、慎重な議論をしてまいりたいと、このように考へております。○足立信也君 思ひは共有してゐると思ひますね。特に前半部分と後半部分が、中盤を除いては全く同じです。

中盤の部分で、更新されなかつたら亡くなつたと思ふというのは、ある意味人権侵害ですよ。亡くなつたと取り扱われちゃうかもしれないですよ。(発言する者あり) いや、それはあり得る。そう言つてゐるというわけじゃないです。だから、亡くなつたこと、あるいはその原因というのははっきりさせる必要があるところでは共有してゐると思ひます。今後それをどう生かしていくか、あるいはデータをしっかりしていくかについては私も自分なりの考へを出していきたいと思ひますので、一緒に検討できたらなと思ひます。

ところで、先週、急にお聞きして申し訳なかつたんですが、我々というか、つい数年前までキャリアオーバーと称してゐたのが何でトランジションとなつたのかなということをお聞きしましたら、感覚的な答えをされましたけど、実際どうなんですか。いつこういう

ふうに言うように変わつたんでしょう。その理由は何なんですか。

○大臣政務官(赤石清美君) 私も前回は聞いて、妙な感じだなという雰囲気がありまして、ゴルフならキャリアオーバーという言葉を使ひますけれども、これ病気でキャリアオーバーってどういう意味かなと思つて一生懸命勉強してまいりました。

いろいろ調べました結果、慢性疾病の児童の診療については、一九九〇年前後より通常の小児科の対象年齢を超えて診療が行われてゐる報告がされておりました、その当時から、小児科の対象年齢を超えたこれらの患者については医療関係者の間でキャリアオーバーとの表現が用いられてきたということでありませぬ。一世代前には小児期発症疾患を有し成人期に達する患者は少なかつたため、近年の医療技術の進歩により疾患を有して成人期を迎える患者が増加したと、こういう経緯もあるということでありませぬ。

一方、数年前から、キャリアオーバーとは病気をある時期からある時期に繰り越すこと、病気の持ち越しという意味があることから使用はちゅうちょされるべきであるという議論が日本小児科学会においてなされるようになってきたということでありませぬ。こうした動きを踏まえ、近年、医療関係者の間では、小児期医療から成人期医療へと移り変わりが行われる段階について、米国学会等で使用されてゐるトランジションという表現を用いるケースが増えてきたというふうにお聞かれております。

なお、平成二十五年十二月、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会において取りまとめた慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方では、成人移行という表現を用いると、こういうこともあるようでありませぬ。

簡単ですが、以上でごさいます。

○足立信也君 どうもありがとうございます。

私も現場を離れて十年たつので、ちょっと勉強不足でその変化に気がませんでした。どうもありがとうございます。

先ほどの、どういう転帰を取つたかという話に関連するんですが、二十七条で、調査及び研究、厚生労働相が各指定医療機関等々に報告といひますか提供する



てあげないとできませんし、その点については明確にしっかり受け止めるということを、赤石政務官にお願いします。

○大臣政務官（赤石清美君） 今、足立委員御指摘のように、これまでも厚生労働省でしっかりと受け止めてきておりまして、今後とも、患者や家族の意見、要望については厚生労働省で対応していきたいと考えておりますし、難病対策委員会等においてもその代表者に委員として参画していただくなど広く意見を伺っていききたいと、このように思っています。

日本医療研究開発機構の設立後も難病に関わる研究についての患者等の意見は厚生労働省において伺っていき、当該機構とも連携しつつ、難病の克服に向けた研究開発を推進していきたい、このように考えております。

○足立信也君 今日余り時間長くないので、ちょっと飛ばして、最も私聞きたかったところに行きます。就労支援のことで。

三原理事もおっしゃっていますように、就労支援、これはがん経験者あるいは患者さんそのもの、あるいは難病、小慢の方も二十歳過ぎればということで、就労支援というのは極めて大事だと思うんですね。我々が新成長戦略を作ったときに、日本のGDPは中国に抜かれたばかりで三位でしたが、一人当たりGDPは十五位なんですね、世界の。その主な理由は、就業率の低さですね。男性は二位だけ女性十七位ですか、たしか。そのことを踏まえて、女性の就業率、そして病気を抱えている方の就業率、そして若い健康なお年寄り、言い方変ですけども、その就業率を上げなきゃいけないということを新成長戦略に書いたわけです。

そこで、私の親しい人間でもあります東大の中川准教授が日経新聞に書いてあったことをちょっと言いますね。皆さん余り御存じじゃないかもしれませんが。

がんというのは、老人というか、加齢によって生じてくると。生活習慣病という一面も持っているというのは御存じだと思いますが、五十四歳までは女性の方が多いいですね。男性が五十五歳から急増してくる。なぜ五十四歳まで女性が多いかという三十代の子宮頸がんや四十代の乳がんです。つまり、現役世代とい

うのは女性の方が多いいんです。年間のがんの罹患者ですね、新しく罹患される方、約七十万。三分の一は現役世代です。二十歳から六十四歳まで。治療を受けながら働いている人は三十二万五千人。男が十四万四千に対して女性は十八万一千人、多いいんです。まさにそのとおりなんですね。しかし、働くがん患者の方の三割が退職しているという彼のコメントを連載記事で書いています。

更に加えて、資料を今日用意しましたが、これは山形大学を中心に「がん患者の就労支援・社会復帰に関する調査」という報告書、こういうものです。（資料提示）平成二十四年五月。これのポイントだけちょっと私の方で抜き出してみました。

診断後の就業状況が大事なと思います。職業を維持している割合は、高いのは自営業者ですね、ほかにやる人がおられないこともあると思います。低いのは非正規雇用。依願退職や解雇の割合は非正規雇用が多い。低いのは公務員だと。がん診断時より収入が減った割合、公務員は二四％ですが、非正規雇用は七〇％を超えると。しかし、がん診断時の仕事継続の意思は約八七％が継続の意思がある。しかしながら、意思が高い方、会社の正規職員の場合も二六・六％が依願退職又は解雇されている。

じゃ、どうすればいいのかということの中で、五番にあるわけですが、非正規ではいけないけれどもフレキシビリティのある働き方、これが求められているということなんですね。非正規になるとやっぱり解雇あるいは退職される方が非常に多いけれども、正規でありながらフレキシビリティの高い働き方というのがやっぱり求められている。しかも、安倍総理も女性の就業率を上げなきゃいけないんだと。がん患者の方あるいは経験者の方も女性の方が実は多いということを考えて、ここの問題、フレキシビリティのある正規の働き方ということが何よりも大事だと私思います。

それでお示ししたわけですが、今、厚生労働省のがん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会というのが設けられていると思いますけれども、この報告がいつ頃なされるかということと、がん患者あるいは経験者にとどまらず、当然難病患者の方とか、就労

意欲がある、働きたいと思っている病を抱えた方々の就労支援について今後どう対処しようというふうを考えておられるかについて、大臣にお聞きしたいと思います。

○国務大臣（田村憲久君） これ平成二十四年の六月ですから、民主党政権下のときでありますけれども、がん対策推進基本計画を閣議決定をいただいて、その中において、働く世代への対策の充実というものを一つ位置付けていただいたわけでありまして。

それに基づいて、本年の二月、今委員が言われた検討会を開催をさせていただきまして、もう既に五回ですかね、四回目は小児がんの経験者への就労支援ということでありましたけれども、五回ほど開催をさせていただいております。そういう意味からいたしますと、これ夏頃までには取りまとめをしまいたいというふうを考えております。ごめんなさい、四回です、これ四回です、済みません、失礼しました。六月二十三日が五回目ということでございます。

そういう意味からいたしますと、やはりしっかりと患者の方々のニーズや課題、こういうものも踏まえながら、一方で、職場、もちろん医療機関もそうありますけれども、そういうところの取組等々もしっかりと議論をしていかなきゃならぬわけでありまして、そういうものの成果を踏まえてこれからいろんな支援策も考えていかなきゃならぬわけでありまして、今現状でも、前回は申し上げましたけれども、がん診療連携拠点病院において相談支援センターというものをつくってございまして、そこに社労士の方々のような専門家の方々入っていただいております。そこでモデル事業という形で、例のナビゲーターというような方々にいろいろと相談でありますとか職業紹介、こういうことも含めて対応するモデル事業を始めさせていただいたということでございまして、こういうことも踏まえながらいろんな対応策をこれからも考えてまいりたいと思っております。

難病の方々に関しましても、就職サポーターというような方々がハローワークにいて、いろんな支援をしていくということでありますが、一方で、助成制度も難治性疾患患者の雇用開発助成金というのがございまして、そういうものを使いながら、企業側もいろいろ

支援をしながら難病患者の方々の就労支援もやっていかなきゃならない。

ただ、やはりそれぞれの状況というものをしっかりと把握するということが大事でございまして、今委員がおっしゃられたとおり、それぞれの方々に応じた働き方というものをやっぱり探していかなきゃいけませんし、企業にも御理解をいただいいていかなきゃなりません。

余り言うとはお叱りをいただくので言いづらいんですが、例えば今我々提案をさせていただいておるのが、例の子育ての世代の方々でありますとか介護をされておられる方々、こういう方々がフレキシブルな働き方ができないかというような提案を、ちょっと産業競争力会議の提案とは違う側面からさせていただいておるわけでありまして、そういうようなこともいろいろと検討しなきゃならぬとは思いますが、いずれにいたしましても、そういう方々にもやっぱりフレキシブルな働き方の提案ということも我々は考えていかなきゃならぬのかな、こんなふうにも思っております。

○足立信也君 私も前向きに考えていきたいと思っております。

午前中の小西議員の資料にありました小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業、これが、今は就労支援の話をしてしまいましたが、就労だけではない、やっぱり自立支援ということが極めて大事だと思います。

先週の質問で、十八歳、十九歳のところは小児慢性にも該当するし、難病にも該当するし、総合自立支援にも該当するということがありますし、それ以前の段階で自立支援というのは極めて大事ですので、ちょっとその取組を説明してもらいたいと、そのように思います。

○政府参考人（石井淳子君） 小児慢性特定疾病を抱える患者に対しましては、児童の健全育成の観点から医療費助成や相談支援などを行っているところでございますが、これやはり総合的な支援を行うことによって自立支援を強化していく必要があるというふうを考えております。

今般、医療費助成につきましては、公平で安定的な医療費助成の仕組みを構築するほか、特に小児慢性特定疾病児童等の自立支援の充実を図るために、新たに



地方自治体、医療、教育等の関係者が一体となって自立支援を行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を法定化をしまして、必要な予算を平成二十六年度予算に盛り込んだところでございます。

この自立支援事業でございますが、まず必須事業として、小児慢性特定疾病にかかっている児童、家族等に対して必要な情報提供や助言などを行う相談支援事業を行うとともに、任意事業としまして、患者、家族や地域の関係者の意見を聞いて、都道府県等において、とりわけ自立支援にも非常に資する学習支援だとか、あるいは患者同士の相互の交流、職場体験などの就労支援など、患者の自立支援に資する事業を検討して実施することといたしております。

この自立支援事業は、従前行っているものと違まして安定的な財源を得て行うものでありますけれども、この事業の着実な実施を含めて、これは議員おっしゃったように、やはり児童の健全育成で、子供がちゃんと自立していく、そこをいかにしつらえていくかということでございまして、総合的な支援を強化することによりまして、成人期に向けた患者の自立支援などを図ってまいりたいというふうに考えております。

○足立信也君 恐らく国民投票法で投票権年齢、四年で十八歳になっていくでしょう。公職選挙法の投票権も二年で十八歳になっていくと思います。

私は、今、就労支援、自立支援、そして学習支援という話がありましたが、しっかりとやっぱり日本という国を理解してもらいたいんですよね、その年齢までに、しっかりそこで、十五、十六、十七の辺りで本当に理解をされ、学習をされ、自立心を持っていただいて、そして投票に臨んでもらいたいなというふうに私は思います。その機会が学校でも始まるようになってくるわけですから、十七歳であれば、是非ともそういうふうになってもらいたいと、そのように思います。

もう終わりですが、先週申し上げましたように、七年近い空白を超えて、大震災の後、それ以前から取組を始めましたけれども、大震災を経て二十三年の九月から精力的に取り組んできて、やっと今回法案といえますか、法制化に結び付いたわけですから、これを第一歩として、しっかり皆さんが、それぞれの立場の人がいらっしゃるでしょうが、共存しながら、共に共生

できる社会を目指していくと。何よりも大事なことだと思いますから、しっかり取り組んでいただきたいと思います。

どうもありがとうございました。

○東徹君 日本維新の会・結いの東徹でございます。

まず、今日、朝一番の大家委員の質問にもありましたが、ミオパチーでしたっけ、新たに医療費の対象になるのかどうかという質問だと思うんですけども、今回の法改正によって、医療費の助成対象となる難病の範囲が五十六種類から三百種類に増えるというふうな見込みということであります。

恐らく、いろんな難病があつて、今度助成対象になるのかどうかということではいろいろと心待ちにされている方もたくさんおられるのではないのかなというふうに思いますが、私の方からはもう一つ、チャージ・ストラウス症候群、アレルギー性肉芽腫性血管炎という病気なんですけど、どんな病気かといいますと、気管支ぜんそくやアレルギー性鼻炎を有する人に白血球の一種である好酸球の著明な増加に伴って細い血管に血管障害を生じる病気ということで、早期に治療を行うと血管炎は治癒しますけれども、末梢神経障害が残る場合や、時々再発を起こすことがあるという病気だそうであります。

今回の法改正によって、チャージ・ストラウス症候群は医療費助成の対象となるのかどうか、これを聞いたら申し上げられませんかという恐らく答弁だと思うんですが、それでよろしいのでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) よろしいんでしょうかと言われるとちょっと困りますけれども、午前中の大家先生の御質問にもお答えしましたけれども、チャージ・ストラウス症候群も含めまして、個々の疾病の選定に当たっては、今後、第三者的な委員会において難病等の医療について高度な見識を有する先生方、委員によって議論を行うということございまして、現時点では、申し訳ございませんが、明確にこれが認定の対象になるのかどうかということについてはお答えすることは困難でございます。

しかしながら、現時点において研究班の方で研究をいただいているということを申し添えます。

○東徹君 もう朝そういう答弁がありましたので、同

じことを聞くのも何かと思ひまして。

ただ、新たにこういう医療費助成の対象となった疾患について、患者に向けて、なった場合はどのように周知されるのか、お聞きしたいと思います。

○政府参考人(佐藤敏信君) もう言うまでもありませんけれども、大臣告示ということで考えておりますし、それから説明会などを通じて自治体や医療関係者に周知していきますし、恐らくは難病の患者さんの団体もおられますでしょうから、そういった方とも積極的に意見を交換して、その中でお伝えをしていくということになります。

また、これまでもお話をしましたけれども、こういった新しく疾病対象となったということだけじゃなくて、その疾病がどういうものであるかという概要についても、先ほどから御説明をいたしております難病情報センターのホームページなどを通じて広く国民に情報を提供していきたいと考えております。

○東徹君 それでは、既に医療費助成の対象である難病について、難病患者数が増えていって希少性の要件を該当しなくなった場合、これは医療費助成の対象から外れるというふうになるのか、そして、既存の医療費助成を受けていた難病患者に対しては何らかの措置を行うのか、この点についてはいかがでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 恐らく前回御審議をいただいたときに御説明をしたかもしれませんが、患者数の基準も含めて、この基本的な考え方とか要件みたいなものをしゃくし定規に当てはめるかという、必ずしもそうではないだろうというふうに考えます。とりわけ、既に指定難病となった疾病については、今の患者数のみならず、それまでの経緯、患者さんの治療の状況、そういう経緯等を総合的に判断して、最終的には第三者的な委員会、それからまた厚生労働省の方で判断していくことになるだろうと思います。そういうことで御理解を賜りたいと思います。

○東徹君 ただ、そうなるくと希少性の要件からちょっと外れてくるような気がするんですが、その一体性というのはどのようにお考えになられるのでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 著しく増えて、本当にもう常識を超えて、例えばでいうと、指定難病の場合

は〇・〇一%程度以下とっておりますけど、その程度というのが、第三者委員会でもそうでしょうし、また私も厚生労働省も、それから国会議員の先生方も御覧になって、もう著しく、十倍どころか百倍も千倍も、調べてみたらたくさんいましたと、こうなって、しかも、別途総合的な体系でやらないとこれは社会問題ですねと、こうなればまた別かもしれませんけれども、大抵は、パーキンソンなどがそうであるように、高齢化とともに少しずつじわじわと上がっていくのが大多数かなというふうに思います。

そうしたことを考えると、今の答弁の繰り返しになりますけれども、患者さんの置かれた治療の状況とかこれまでの経緯とかを総合的に勘案しながら第三者委員会等で御議論いただいて、その結果をいただいてということになるんだろうと思います。

○東徹君 今パーキンソン病の名前が出ましたけれども、これから高齢者の数は相当増えていきますので、パーキンソンなんかはひよっとしたらこの難病から外れるんじゃないのかなと思ったりもするんですが、いかがでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) ただいまちょっと先ほどの答弁のことで打合せをしていて聞き漏らしました。大変申し訳ありません、もう一度お聞かせいただけたらと思います。

○東徹君 先ほど佐藤局長の方からパーキンソン病という名前が出ました。でも、これから高齢社会ということで、かなり六十五歳以上、七十五歳以上の人口はどんどん増えていくことになるわけですが、こういうのはやっぱり外れたりとかするような可能性というのはあるんでしょうかね。

○政府参考人(佐藤敏信君) お答えをいたします。

まず、先にちょっと私の先ほどの答弁の修正をしておきたいんですが、〇・〇一%程度以下と、頭の中で考えていることと口で言ったことがずれましたが、〇・一%程度以下の間違いでございまして、まずそれを修正をさせていただきます。

その上で、たまたまパーキンソン病などを例に取りましたが、高齢化とともに増えていくものもあれば、あるいはむしろ若い世代で増えていくものもありますので、一概に申せません。たまたまパーキンソンは年

齢とともにじわじわ増えていくという例でよかったんですが、だからパーキンソンは、じゃ、もう未来永劫指定難病のままかという、なかなか難しゅうございますけれども、これは繰り返しになりますが、これまで指定難病となった経緯、そして患者数の増加の程度等々を勘案しながら、〇・一%程度の程度に合致するものかどうかよく第三者委員会の意見も聞き、また必要に応じては患者さん方の御意見を聞くこともあるんでしょ、そうした諸般の事情を総合的に勘案して判断されていくものというふうに考えます。

○東徹君 じゃ、次に、この法案では、医療費助成を受けるのに難病指定医の書いた診断書を求めることというふうにされておりますけれども、このような重要な役割を担う難病指定医ですね、全国でどのように確保していくのか。そして、障害者手帳に関する指定医について、その管理は都道府県で行っているということでもありますけれども、難病医療費助成制度の適正な運用を確保するために、厚生労働省では難病指定医の管理をどのように行っていくのか、お答えいただきたいと思います。

○大臣政務官（赤石清美君） 委員の指摘は非常に重要なポイントだろうというふうに思っております。

今回の難病法案におきましては、医療費助成を受けるために難病指定医が書く診断書を求めることにしています。難病は早期に正確な診断を行うことが重要であることから、指定医につきましては、難病等に関わる医療に関し専門性を有する医師として専門医資格を取得している医師、又は一定の基準を満たした研修を受講した医師等を指定することを考えております。

厚生労働省としましては、医師の専門性と患者の方々のアクセスも考慮に入れつつ、いずれの地域においても難病患者が治療を受けることができるよう難病指定医の確保に努めたいと考えております。このため、これまで臨床調査個人票を書いた医師を含め、できる限り多くの医師に難病に対し必要な知識を習得してもらい、指定医として活動していただけるよう、学会、医師会などとの関係団体と連携しましてこの体制の充実を図ってまいりたいと、このように思っています。

また、この制度の適正な運用の確保においても、これらについては今後の検討課題として前向きに検討し

ていきたいと、このように思っております。

○東徹君 ということは、厚生労働省として難病指定医の管理をどのように行っていくのか、ここなんですけれども、難病指定医の把握と申しますか、それはきちっと厚生労働省として把握をしていくということでしょうか。

○大臣政務官（赤石清美君） そのように検討してまいりたいと、このように思っております。

○東徹君 先週参考人質疑がありまして、それぞれの参考人の方から大変貴重な御意見をいただきました。その中で、小児慢性特定疾患の患者の家族に対して、家族の会からも来られておりまして、いろいろと家族の会からは、例えばどのような支援が求めておられますかというふうにお聞きしましたら、ピアサポートであったりレスパイトであったり、そして学校に対する支援であったり、それから御家族への訪問看護、家庭への訪問看護ということだと思っておりますけれども、そういった御意見がありました。

そういった家族に対しての支援ですけれども、厚生労働省としてはどのようにその支援に取り組んでいかれるのか、お聞きしたいと思います。

○大臣政務官（赤石清美君） これも非常に重要な御指摘だと思っております。

慢性的な疾病に幼少期から罹患している児童の御家族については、医療費のみならず、教育、発達支援、生活援助などに関わる負担があると承知しております。このため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を児童福祉法に位置付けまして、地域の資源を活用して、児童や家族の状況に応じたきめ細かな支援が行われるよう、地域の実情に応じた事業展開を可能とする仕組みを取ることにしております。

具体的には、今委員から指摘がありましたように、必須事業として患者、家族への相談支援の実施、任意事業としてレスパイト、通院の付添い支援、学習支援など、その他患者の自立支援のための必要な事業を行うこととしております。具体的な事業内容を決めるに当たりましては、地域の関係者等とともに患者、家族の意見を聞くこととしておりまして、御家族のニーズを踏まえた事業が行われることとなるというふうと考えております。

以上です。

○東徹君 ただ、なかなか、地域の実情に応じてということでもありますけれども、本当にこれから地域も非常に大変な、それだけの社会資源が備わっているのかなというふうにも思ったりするわけでもありますけれども、全国津々浦々こういったことができるのかどうか、大変ちょっと心配にも思いますが、しっかりと取り組んでいていただきたいというふうに思います。

続きまして、先日の参考人質疑におきまして、五十嵐参考人からは、我が国では臨床研究というものが遅れているが、拠点病院の制度を活用し、臨床研究を進めていきたいというお話がありました。

厚生労働省では、今後この拠点病院の整備を進めていくということでもありますけれども、具体的にどのようなことを進めていくのか、五十嵐参考人からは小児慢性特定疾患の研究を担う人材が少ないという話がありました。研究を進めていくために厚生労働省は研究人材の確保にどのように取り組んでいくのか、お伺いしたいと思います。

○政府参考人（佐藤敏信君） お答えをいたします。

新しい制度におきましては、難病の診断や治療に専門性が高いということですから、多くの診療科が携わる必要がある難病にも対応できる高い専門性と経験ということで、三次医療圏ごとに拠点病院と呼ばれるところを原則一か所ぐらい、恐らくは都道府県庁所在地、そしてそこにあるであろう医科大学等医学部附属病院のようなものを考えます。また、地域医療の推進や入院・療養施設を確保するための地域基幹病院を二次医療圏に一か所程度確保していきたいと考えております。これは診断や治療を行う場所として患者さんのお集まりになる場所ということになります。患者さんのお集まりになる場所ということで、そこでデータベースも登録をされるということですから、おのずと研究もそういった拠点病院や基幹病院で育っていくと申しますか、進んでいくだろうというふうに思います。

また、診断や治療という観点ではございますけれども、診断が大変困難だとなかなか付けにくいとか、時間が掛かっているという場合には、これも先ほど申し上げましたけれども、国立の高度の専門医療研究センターとか難病研究班とか、それぞれの学会等々の協

力で、そういうお医者さんや病院を支援する難病医療支援ネットワークみたいなものを形成をしていきたいと思っております。

こういう分野というのは、臨床で診断をしていただく、治療をしていただくということが、研究に直結とまでは言いませんけれども、研究とかなり密接に結び付くと思っております。そういった形で正確な診断ができて、患者さんのデータベースができる限り科学的かつ正確にできるということで、例えば薬の治験をやってみようじゃないかとか、あるいは新しい治療法をトライしてみようじゃないかという基本、基礎ができ上がるものというふうに、こういうふうに考えております。

○東徹君 今、研究の話がちょっと出ましたので、厚生労働省が難病の医療拠点病院を中心に難病に関する研究を進めていくということですが、進められていく研究、今回、治療していく中で、そういった患者さんのデータをどんどんどんどん蓄積して行って、そして治療の研究のために役立てていくというふうに進めていかれるというふうに思っているんですが、それぞれの難病についての研究、例えばこの病気についてはここまで解明されてきたとか、そういった進捗状況であったりとか、そしてまた、国全体で見たときに、難病研究のこのマネジメントというかそういったことを、どこがどういうふうに行っているのか、お聞きしたいと思います。

○政府参考人（佐藤敏信君） 難病につきましては、これまでも長い歴史があるのは言うまでもありません。これまでもいろんな全体の進捗状況の管理をする仕組みがございました。古くは難病対策懇談会と申しまして、各専門家、言ってみれば重鎮と呼ばれるような人にお集まりいただきまして、それぞれの研究班の先生からヒアリングを受けまして、この研究班の報告は進んでいるとか、もう少しこういう分野を強調した方がいいなということで、言ってみれば学界の重鎮によるヒアリング、そして進捗状況の検討のようなものが行われておりました。

また、そればかりではなくて、研究の中には疾患ごとに、例えば神経難病の中で、この神経難病の研究は、例えばALSの研究班という縦割りの研究班だけじゃ

なくて、横断班というものが設けられておりました。今はちょっとこの瞬間はありませんけれども、例えば疫学班というようなものもありまして、疾患横断的に、今研究はどう進んでいて、その疾患ごとにどのくらいの数が出て、年齢層はどうだという横断的に研究する班がありまして、疫学班以外にも、こうした横串で見て難病がどういう方向になっているかというのを見る仕組みがありましたので、この難病の研究対策体系の中でも、自己完結的に申しますか、進捗状況を管理し、今後の方向を決めていく、もちろんそこには厚生労働省も関与してという仕組みができております。

恐らく今の状態では、今の状態というか、今後は、日本医療研究開発機構も設置されるでしょうし、またその中で、先ほどから何度も御説明しておりますが、難治性疾患政策研究事業というのは引き続き厚生労働省の中にとどまるというか、で進めていきますので、その中で今後の難病全体の方向性なども考えていくこととなりますし、一方で、難病の方でも、今度はその実用化や、あるいは基礎から実用化までという純粋に研究の部分においても、新しい考え方、例えば恐らくはNIHに倣ったものだというふうに理解しますが、プログラムディレクターとかプログラムオフィサーというものを配置して、先ほど小西先生の話にもありましたけれども、PDCAサイクルではないですけれども、研究の進捗状況を管理していくような評価などを行う仕組みも新しい機構の方にもできるというふうに承知しております。

また、いずれにしてもこういった形で、研究の進捗状況を踏まえ、難病研究全体のマネジメントを行って、機構と私どもとで車の両輪のように難病の克服を目指していきたいと考えます。

○東徹君 ちょっと話を聞いておりましたが、学界の今まで重鎮と言われていた人がいろいろとおられて、そういう人たちも難病についてはやっぱりすごく進捗状況の把握をしているんだろうというふうには思うんですけれども、今回の新しくできた医療研究開発機構ですかね、そういったところもやっているし、厚生労働省としても関わっていているんだろうと思うんですけれども。

じゃ、どこに問い合わせれば、この研究については、

この難病についてはどこが責任持ってやっているんだというふうに、どこか司令塔的なところがなければ、ばらばらにやってもなかなか進まないんじゃないのかなと、どこかやっぱり司令塔的なところが要るんじゃないのかなというふうに思うんですが、それはどこになるんでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 研究と研究を取り巻く全体的な枠組みについては、やはり相変わらず厚生労働省が対応するんだと思います。ただ、基礎から実用化までという、実用化研究の部分につきましては、これは新しくできます日本医療研究開発機構が、厚生労働省はもとより、文部科学省その他の省庁との研究の効率化、重複を避けるとか、あるいはもう少し相互に協力するよというふうな観点で、純粋に研究という点では日本医療研究開発機構がリーダーシップを取っていくものだと思います。

しかしながら、いずれにしても、恐らく御質問の趣旨は、患者さんや患者さんの家族のお声を受け止める場所はどこかということでしょうから、それは先ほど申し上げましたように、一義的には、研究とそれにつながる対策という総括的に難病の患者さんの御意見を聞く場としては厚生労働省ということになる、責任を持って対応していくということになるんだろうと思います。

○東徹君 分かりました。

では続きまして、全国知事会からもちよっと意見されているようなんですが、今回の両法案の成立した場合、難病の指定医の指定とか、それから新たに地方自治体の事務が増えるということが考えられます。今後審議が控えている医療・介護法案では地方自治体の役割が非常に大きくなっていきますし、各自治体にはやっぱり限られたマンパワーしかありませんので、そちらへの対応に回す必要が出てくるというふうに思うんですが、厚生労働省は、今回の両法案に関する自治体の事務についてどのように、自治体の方からは軽減してほしいというような要望が出ておりますけれども、図っていくのか、お聞きしたいと思います。

○国務大臣(田村憲久君) 都道府県等の事務負担に関しましては、今までもいろいろ話し合いをさせていただいております。その上でありますけれども、

法案、これが成立いたしましたら、なるべく早く説明会等々を開かさせていただいて周知を図ってまいりたいというふうに考えておりますし、また、政省令、それから告示、さらには通知、こういうものをしっかりと説明をさせていただくような形で出ささせていただきまして、各自治体、都道府県にしっかりと御理解をいただくというようなことを進めてまいりたいと、このように思っております。

いろんな悩み、悩みといいますか、これを施行するに当たって、円滑に運用するに当たって御心配な点もあろうと思いますけど、そこは厚生労働省としてしっかりと相談に乗らせていただきたいというふうに思っておりますし、特に今言われました指定医の部分がありますが、先ほども話がありましたけれども、これは専門医の方々もそうでありますが、一定の基準を超えたそういう研修を受けていただく方々、これなかなか個別に当たっておっても難しいところがありますので、地区の医師会等々、いろんな医師会とも協力をさせていただきながら、そのような方々を是非とも養成をしていくということで、自治体、いろんな御心配はあられると思いますけれども、しっかりと我々対応させていただきたい、このように考えております。

○東徹君 先日、たしか栃木県の知事が参考人にも来られておられて、非常に切実な思いで言っておられましたけれども、やはり受給者証の交付にも非常に時間が要するというふうにも思われますし、本当に今回のことについて非常に心配をされておりましたし、さらに、この後出てくる恐らく法案でも都道府県に基金を積んでというふうな話もありますから、かなりこれから都道府県の事務負担というものが膨大になってくるんじゃないのかなというふうに思っておりますし、是非そこは配慮していただきたいというふうに思います。

続きまして、難病患者の中には、身体障害者手帳を取得するなどして、難病患者であり、同時に障害者でもある方も数多くおられます。特に、難病患者が同時に重い障害を持つに至れば、難病や障害とは関係のない通常の風邪なども対象となる、都道府県などが実施の重度障害者医療費助成制度の助成対象にもなってまいります。国と地方の制度を分けて考えるのではなく

て、国と地方のそれぞれの制度も含めて、医療費助成制度全体の中でそれぞれの制度をどう位置付けて、また自己負担額など様々な点で制度間のバランスというものを取っていく必要があるというふうに思います。

少子高齢化でますます医療費が増えていくことが予想される中で、国は、地方の制度だから関係ないということではなくて、地方の制度も含めて、我が国のあるべき医療費の助成制度の在り方というものを考えなければならぬのではないかなというふうに思います。

そこで、厚生労働省としては、難病患者向けの医療費助成制度と都道府県などで実施している重度障害者医療費助成制度を、医療費助成制度全体の中でそれぞれどのように位置付けているのかお伺いしたいと思いますし、また今後、厚生労働省は、現在ある様々な医療費助成制度をどのように設計し、運用していくのか、お聞きしたいと思います。

○国務大臣（田村憲久君） 今おっしゃられました重度障害者医療費助成制度、これ各自治体でやられておられるわけでありましてけれども、やられておられる内容は、例えば範囲を更に広げるでありますとか、対象者ですね、それから軽減を更に深掘りするであるとか、様々な対応をされておられるわけでありまして、それ自体は、障害者の方々、難病の方々、良質で適切な医療を受ける機会、それを確保するという意味で我々もそれは評価をさせていただくわけでありまして、

ただ、これはそれぞれの自治体独自の対応でございますので、あくまでも、その自治体がやられている事業というのに対して国が関与していくのはよろしくないというふうに我々は考えておられて、そこはそれぞれの地方自治の中におきまして対応いただくということであろうと思います。

一方で、今般の医療費助成の制度、これは難病の制度であります、また小児慢性特定疾病の中での制度でありますけれども、これは、今般新たに法定給付というような形の中において、義務的経費でございますから財源的にはしっかりと安定的、しかも、今までの都道府県の超過負担、こういうものを解消するという中に於いて新たな制度を組ませていただいておりますので、いろんな推移で、いろんな検討会の御意見をいただく中において、まだ十分ではないという

御意見もございましたけれども、財政等の制約、いろんな中におきまして今般のような制度設計をさせていただいたわけございまして、しっかりこれを、それぞれの難病の皆様方、小児慢性特定疾病の方々が御利用いただけるように我々としては運用をしていきたいと、このように考えております。

○東徹君 もう時間になりましたので終わらせていただきますが、確かに大臣がおっしゃるとおり、地方の制度ではあるんですけども、ほとんどの自治体で、ほとんどの都道府県でこの重度障害者医療費助成制度というのをやっております、これが自治体のすごく財政負担になってきておるんですけども、ただ、地方自治体もこれは自分のところの自己財源でやっているわけではございませんで、国からお金をもらって、交付税でもらってやっているわけですし、全体的に医療費の在り方と、そういうものをやっぱり考えていく必要があるのじゃないのかなということで質問をさせていただきました。

以上で終わらせていただきます。ありがとうございました。

○山口和之君 みんなの党の山口和之でございます。

少しずつ成熟した社会に近づいてきているような雰囲気があります。ただ、消費税がなければこういうことができないというような社会ではなくて、ほかの事業がお金がないというんだったら分かるんですけども、こちらの方の事業には、消費税を上げようが上げまいが、しっかりと本来持ってくるべきなものであると、そういう社会になっていただきたいと思っております。

さて、本法では難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するとしております。これまでの衆参の議論を通して様々なことが指摘されてきていると思われまじけれども、公平性は担保されているのでしょうか。大臣にお聞きしたいと思っております。

○国務大臣（田村憲久君） 難病も小児慢性特定疾病の方も、それぞれ今までの医療費助成の枠から大幅に広げるわけでありまして、特に、難病の場合は五十六疾病であったものを三百というような一つの基準の中において広げていくということでございまして、更に申し上げますれば、この指定難病の基準というもの、これに当てはまればこれからは新しい疾病がこの指定難病に

なってくるということでございます。

〔委員長退席、理事西田昌司君着席〕

そういう意味では、五つの基準、まあ六つの基準と言っているのか五つの基準と言っているのか、なかなか難しいんですが、指定難病の基準、発症機構の分からないもの、それから治療法が確立していないもの、さらには長期の療養の必要なもの、そして希少性と。その希少性の中に〇・一％程度以下というようなものが入って、そこに客観的な診断基準というものが加わりますと、これが指定難病と指定されるわけでありまして。

こういう意味では公平性がしっかりと担保できているんだろうというふうに思いますが、一方で、指定されていないものに対してどのように対応するんだと。もちろん指定されていないものでも難病という範疇に入ってくるものに関しては、これはいろんな、先ほど来言っておりますような福祉的なサービスも含めていろんな対応があるわけでありまして、福祉的などいいますと、これは総合支援法の話になってきますが、それはそれで指定難病の範囲の中において次なるこの範囲を決めていただく作業があるわけございまして、そのような福祉的な、障害者介護といいますが、障害者福祉ですね、福祉的なサービスというものを受けるというようなメニューもあるわけでありまして。

あわせて、指定難病になるための客観的な診断基準というものの研究していく中においてこれを確立していくということも必要であるわけでありまして、それはそれで研究費を確保しながらやっていくと。さらに、どうしても数が多くて入らないものを含めて、そのような、しかしながらなかなか治療法がないというようなものに関しましては、それは個別の施策体系という形の中で、例えば慢性的な痛みというものはそのような形での対応をやっておるわけでありまして、それぞれのいろんな方策を組み合わせながら、なかなか治療法のないそのような病に対してのいろんな対応をさせてきていただいております。

○山口和之君 ありがとうございます。

ただ、イメージとすると、今までの船よりも大きな船を造ったぞと、でするので、もっと乗れる人がいます、

ただ、ちょっと切符を買ってくださいと。切符を買って乗れる人がいます。ただ、切符を買えない人、乗れない人がやっぱり出てくることは間違いないんです。その患者さんたちは、希少患者であろうがなかろうが、あるいは診断基準がであろうがなかろうが困っていることには間違いない。その診断基準どうのこうのというのは今の医学の力なだけであって、患者さんに見れば、それを待っていられるかというのが本来の思いだと思います。

今大臣の方から、そんなに差がないような社会をつくるんだ、体制をつくっていくんだと。指定難病に入らなくてもちゃんとした支援を築いていくぞというお話をいただいていますので、大臣在籍の間はしっかりと基盤をつくっていただきたいなと思います。

進化を待っているわけにはいかない患者さんはたくさんいらっしゃると思います。関係ないと思うんです、患者さんに見れば、その診断基準であろうが希少であろうが何であろうが。だから、そういったことを考えていくと、じわじわであろうがゆっくりであろうが早かろうが、それは関係ないので、そこをしっかりと支援できるような体制をつくっていくことこそ成熟した社会になっていくんだらうと思います。

厚生労働省の試算によりますと、五十六疾患から三百疾患に医療費助成の対象を広げた場合、患者数が七十八万人から百五十万人と約二倍に増えると算出しております。また、総事業費においても、一千三百八十億円から一千八百二十億円、大体約一・四倍に増えると試算されているんですけれども、この根拠についてお伺いしたいと思います。

○政府参考人(佐藤敏信君) まず患者数でございますけれども、患者数は、現行制度の中で既に認定されている医療費助成の対象疾病の患者数を計算いたしました。これは今先生の御質問の中にもありましたけれども、平成二十三年度には七十八万人おります。そして七十八万人の人に対して、過去四年間の患者数の平均の伸び率、これを数学的にといいますか単純に四乗いたしまして掛けます。そうすると百万人ぐらいとなります。つまり、既に認定されている方は、大ざっぱに見まして平成二十七年の時点で百万人ぐらいになるだろうというふうに見込みます。一方、新たに医療費

助成の対象となる者、つまり五十六から三百になるときに増える方がいらっしゃるけれども、こういう方については研究班が別途こういうものを推計をしておりますので、ここでは約五十万人と試算していただいておりますので、先ほどの百万人と五十万人を合わせて百五十万人というふうに推計したところです。

一方、総事業費、つまり医療費助成の総額でございますけれども、これは現在、特定健診等情報データベース、保険局で持っております、これナショナルデータベース、NDBと略称しておりますけれども、この中の膨大なレセプトデータがございますので、このレセプトデータを用いまして、現行制度から新制度に移行したと仮定しまして、その際、やはり先ほどの人数と似たような考え方でですけど、一年間のレセプト情報に過去の事業費の伸び率などを用いまして掛け算をしまして試算をしたものでございます。

以上です。

○山口和之君 ありがとうございます。

そのほかに、船に乗る切符代じゃないですけども、自己負担分というのがあるんだと思うんですけども。

今回、軽症者であって、かつ医療費の少ない患者さんを三年後に支援対象から外す方針と聞いております。大体外される方は何人ぐらいになると試算されているのか、また額についてもし分かるようであれば教えていただきたい。

○政府参考人(佐藤敏信君) 御質問にもありましたように、現行制度におきまして医療費助成の対象となっている方、既認定者と通常言っておりますけど、そういった方については、患者負担の急激な増加を緩和する観点から、今おっしゃいましたような、施行から三年間は経過措置を設けて医療費助成の対象とすることとしております。

しかしながら、御質問の、三年後に、じゃ、どのぐらいの患者さんですか、そしてまた、その医療費の削減額とでもいいですか、医療費の減少額はどうなりますかということについては、現時点で具体的な人数をお示しすることはできません。

と申しますのも、難病の患者さんの場合、症状の程度が変動することも多いこと、それから、仮に現時点で軽症であっても数か月後に症状が重くなることもあ



ること、つまり変動するということでございます。そういうことで、正確に、かつ適切な方法で予測することというのが現状では困難ですので、これから三年の間にどういう患者さんがいらっしゃるかということも子細に調査しながら対応をしていきたいというふうに考えております。

○山口和之君 大ざっぱでいいから教えてください。

○政府参考人(佐藤敏信君) なかなか難しゅうございまして、本当に申し訳ございませんが、正確なちょっと数字をお示しできないということで、御容赦をいただければと思います。

○山口和之君 外れることによって、今までの生活が苦しくなるとか大変な状況になるということは絶対にないようにしていただきたいと思うんですね。ましてや、先ほど東委員からの質問にも、それから小西委員からの質問にもあったと思うんですけども、軽い段階からしっかりと治療をしていかないと、受診抑制になってしまったのでは元も子もなくなってしまいますし、どれぐらいいるか分かりませんが、それぐらい吸収できるんじゃないかというふうにも思う次第です。

軽症者については、自己負担が一月一万円以上が一年に三回以上の場合、医療費助成の対象となると言われています。一年に三回以上の場合、医療費助成の対象となると言われているんですけども、毎月九千円の軽症者の人がいた場合、助成の対象にならないんですけども、公平性の観点から何らかの措置を講ずるべきではないかと思うのですが、いかがでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 議員は今日の御質問の冒頭から公平性ということ 키워ドにずっと御質問をいただいていると思います。

軽症者につきましても、結局、高額な医療を行うことで何とか症状を軽くもっているという方がいらっしゃるというのも承知をしておりますし、また、患者さんや家族からお声を聞いたところでございます。

軽症者についてある意味特例を設けることになるわけですけども、一体どうするのが最もいいだろうかということで我々も考えてみたんですけども、元々健康保険法の高額療養費制度、その中の多数該当の考

え方を参考にするというのが比較的国民の皆様にも我々にも理解しやすいということで、ここではそういうことで引用をしております。

したがいまして、ほかにも肝炎に係る医療費助成において自己負担限度額を一万円としているとか、こういうほかの制度もありまして、そういうことから、どういう方法を取れば一番公平になるかというのはなかなか難しいところですが、そういったことで対応をしております。そういうことで、よろしく願いいたします。

○山口和之君 他の患者さんと比較して公平ですよというふうな話をしますと、従来のあるものが正しいという話になるわけで、今回、難病の患者さんたちが先行的にいい対応、すばらしい対応にしていって、後からほかの患者さんたちが付いてきていただくということだっただけで考えられるわけで、何もそっちに合わせる必要はないような気もしないでもないです。

例えば、月額九千円の方、年幾らと、例えば年額でも、もう一つ、セーフティーネットじゃないですけども、そういうところをつくっていくという、そういうことは考えられないんでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 恐らく先生のおっしゃっている意味は、九千円が十か月続くとかいう人と比べてときに、一万円が過去一年の間でたった三回続いた人がいたら、それをどう考えるのかという御質問だったと思います。

ですから、これは、何を見て公平と言うかということになりますけれども、先生も御存じのように、今般は医療費助成の対象になる方につきましても所得に応じて、つまり一言で言うと応能負担というような考え方を入れさせていただいております、その中で一定の上限を設けて負担をさせていただいている、こういう観点からいいますと、やっぱり難病が変動するというで、ピーク時に大変でしょうということに着目をしてこういう金額設定をさせていただいております。

もちろん、将来的にこういうふうに見ていったときに非常に不公平が生じるということもあるかもしれませんが、いずれにしても、当面はこういう形でスタートをさせていただいて、それも、何度も言いますように、高額療養費制度の中での多数該当の考え方のよう

に、前例があるものをまずは基本でお示しをさせていただいているということで御理解ください。

○山口和之君 大変な方が出ないように、先行事例でもいいですし、すばらしい案でもいいですから、これからどんどん開発していただきたいなと思います。

難病指定医や専門医の数は十分とは言えないと思います。

例えば、私、福島なんですけれども、神経筋疾患の専門医はそんなに多いとは言えません。筋ジストロフィーやALSの患者さんの多くは、宮城県や埼玉県、新潟県など隣県の専門医に通院している人も少なからずおります。交通費もかなり大変だと言っておりますけれども、そういったことに何らかの対策等は考えられないのでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 先般の議論の中でもそういう御意見、御質問があったように承りますが、実際、難病患者さんの皆様で医療費のほかに交通費や介護の費用などが掛かっている、それらが負担になっているということは承知をしております。

今般、患者負担とその上限額をお示しするに当たりまして、こうした医療費以外の費用も勘案した上で、さらには他の制度、例えば障害者の医療費助成制度である自立支援医療も参考にしながら自己負担限度額を設定したということでございますので、この点は御理解をいただければと思います。

〔理事西田昌司君退席、委員長着席〕

なお、先生の御質問の中にもありましたように、指定医が偏在をしている、ないしはなかなか見付からないということもありましょうから、全国全ての地域でというのはなかなか最初は難しいかもしれませんが、できる限り自分の通いやすい地域で難病患者さんが適切な治療を受けることができるようにということで、学会や関係団体とも連携をしながら、研修もするし、また必要に応じて質問をしたり問合せに応じられるような体制ということも含めて、医療体制の充実を図っていきたいと考えます。

○山口和之君 医師の偏在の話も今出ましたけれども、今の交通費の問題は、障害児の方々、家族の方々にとってもまた同じようなことが起きているわけですので、これは成熟した社会の中ではどういうふうに支えてい

くのかということを是非検討していただきたいと思えます。

医師の偏在の話ですけれども、難病指定の指定医の確保について、厚労省は、正しい診断や適切な治療が行える医療提供体制を構築するとして、新・難病医療拠点病院、総合型、これは三次医療圏の一つですけれども、領域型、それと、難病地域基幹病院を二次医療圏の一つ程度指定するとしておりますけれども、専門性がかかなり高くなければなかなかできないということと、従来でも、何とかセンターという名前で指定することは指定するんですけれども、実際指定はされておりますけれども機能が果たせていないというのがたくさんあるんですね。

というのは、医療現場にしてみると、インセンティブが働かなければ、そこに本気になってなかなかいかない。ましてや難病患者さんとなると少数ですので、そこにどれだけ力を入れるかとなったときに、よほどインセンティブが働かないとこれが成り立たないというふうに思いますが、その点どう思われますか。

また、東日本、被災地ですけれども、先ほどの医師の偏在で非常にこの体制を取りにくい状況にあると思うんですが、そのことについてもお伺いしたいと思います。

○政府参考人（佐藤敏信君） 大変難しい御質問をいただいたと思います。医療機関の整備、そして医療機関に対してインセンティブということでございます。

現時点で、この難病法案の中で、例えば先生の御質問の中にもありました拠点病院だとか地域基幹病院などに何か具体的な目に見える形でインセンティブを与えるということはまだ想定はしておりませんが、難病に限らず、がん、その他、例えば健康局が抱えております疾患ってたくさんありますけれども、そうしたものについて、例えば診療の過程で本当に、コスト割れという言葉がいいかどうか分かりませんが、提供した医療に見合うだけの報酬が得られないという場合もありましょうから、現在は二年に一度程度で診療報酬改定なされておりますけれども、改定に先立つ要望、意見の募集の際には、問題点等については関係当局に伝えるという形で対応していきたいと思えます。

また、病院の指定もなかなか簡単ではございません

で、先ほどから話題になっております三次医療圏ごとに原則一か所、これが例えば都道府県庁にある医学部、医科大学の附属病院だと仮に仮定しましても、医学部だから全ての難病について全部知っているというわけでもありませんし、いわんや二次医療圏、つまり保健所単位になってきますと、なかなか難病といっても、メジャーな難病、難病の中でメジャーがあるのかどうかは別として、重立った難病なら分かるけれども細かいところは分からないよという地域もあるんじゃないかと思います。

そういう意味では、個々のお医者さん方に研修をしていただくということも大変重要でしょうし、また、今後は大胆に地域間協力をしたいなものも取り入れるなどして、効率的にかつ正確に、迅速に対応できるような仕組み、この法案成立後、都道府県の意見も聞きながら対応してまいりたいと考えます。

○山口和之君 形をつくるだけだと、多分できないことはないですが、結局、患者さんたちはほかの県に行ったり隣県に行ったり、大きな病院に行ったり離れたところに行ったりという形になってしまう可能性もないわけではないと思います。ここをしっかりとやらないとやはり支える体制ができるとは言いがたいと思いますので、是非インセンティブが働くようにしていただきたいと思います。

後で少し話させていただきますけれども、慢性疼痛についてもそうなんですけれども、一人の患者さんを診るのにかなりの時間を掛けて対応しなければいけない。そういったときに診療報酬で診られるのはたかが知れている額だと。そこにどれだけ力を費やすかといったときに、なかなか難しいところがあります。公的病院だけでやれといっても、公的病院も同じように収益を上げなさいと言われていた中で非常に難しいことがたくさんありますので、その辺をクリアしていかなくちゃいけないと思います。

地域に新設する難病対策協議会のイメージについて具体的にお聞きしたいんですが、実効のあるものとするためには予算の確保とモデルケースなどが必要と思いますが、どう考えていますか。スケジュールはどうなっていますか。絵に描いた餅に終わらせないでほしいと思いますし、小児慢性患者の成人後の社会的支援

についてもそうです、当事者を入れた支援充実対策の検討の場となるのかということをお伺いしたいと思います。

○国務大臣（田村憲久君） 都道府県と保健所設置市もそうでありますけれども、そういうところは、今言われました難病対策地域協議会、まさに患者の皆さんや家族の皆さんや、またそこに教育や雇用、雇用という労働や、いろんな関係者の方々が入っていただく、福祉の方々も入っていただく。こういう協議会を設置するように努めるというふうはこの法律ではなっております。そういう関係者の方々が入っていただいて、その支援の体制の在り方、それから支援内容、こういうものを議論していただきながら、共通の認識を持っていただくというようなことが大変重要であると。

この中においては、例えば包括的な支援が必要な方に対しては、その方に対しては個別のいろんな支援も含めて協議をするというような形も取れるわけでありまして、そういう中においていろんな対応をしていただくということでもあります。

ちょっと、申し訳ありません、質問の通告のあれがしっかり取れていなかったものですから、幾らぐらいの予算を組んでいるかというのは今手元にないわけですが、いずれにいたしましても、これ福祉や労働やいろんな関係者の方々が入っていただいて連絡を緊密にさせていただきながら体制をつくっていくということが大切でございますので、そういうような形、どのようなものをつくればいいのかということも含めて、しっかり我々周知をしてまいりたいというふうに考えております。

○山口和之君 ありがとうございます。

また高齢者の話をするかもしれませんが、地域ケア会議は、自分としてはすごい画期的と思っています。なぜなら、お一人お一人のニーズをその地域の政策につないでいくということで、既存のものに当てはめるという考え方から、その地域に必要なものは何ということをお患者さん、あるいは障害のある方々から調査して、その地域に必要なものを構築していく。自助、互助、共助、公助というものを、しっかりとその体制をつくっていくということでしたので、是非と

もこの難病対策協議会においても、有識者だけが集まって、あるいは既存のものに当てはめるようなものではなくて、新たなものを、その地域のオリジナルのものをつくっていきけるようなぐらいの体制にしていなければと思います。個別対応というお話をお聞きしましたので、信じておりますので、どうぞよろしく願います。

もう一つ、我が国の関節リウマチ患者さんは大体七十万人、ごく初期の方も含めれば百万人と言われております。患者さんの多くは二十代から五十代の働き盛りに発病して、慢性的に進行して悪化します。痛みと機能低下の中で二十年、三十年の長期にわたる療養生活を余儀なくされています。いまだ発病原因も解明されておらず、根本的な治療法も解決されていません。

そこでお尋ねしたいんですけれども、生物学的製剤、現在七剤ほど認可されているそうですけれども、使用中のリウマチ患者の負担軽減が求められています。有効性が高いと言われている製剤の薬価が高いために使用を断念せざるを得ない患者も少なくないそうです。医療費の負担軽減が図れないかということを質問させていただきたいと思っております。

○政府参考人(佐藤敏信君) 最初に、ちょっと今の難病対策の指定難病、それから小慢の対象疾病との関係からまず先に説明させていただきます。

関節リウマチと一言で言いましても類縁疾患があるようございまして、若い方ですと若年性関節リウマチ、JRAと言っていますけれども、こういうもの、それから大人の場合の類縁疾患、少し概念が変わるんですけど、血管炎などの関節外症状を認める悪性関節リウマチというのがありますけど、これらはそれぞれ小慢とそれから特定疾患治療研究事業の対象になっております。

今の御質問は、それらを除いた一般的な関節リウマチということだろうと理解します。七十万人患者さんもうらっしゃるということです。そうしたことからいいますと、今のところはいずれの制度にも対応しておりませんので、これは保険局長から御説明することになりますけれども、医療保険における高額療養費制度の中で御対応いただくというのが実態になっております。御存じのように、所得や年齢に応じて設定された

月ごとの自己負担限度額を超える部分について保険給付が行われるということになっております。

昨年八月に取りまとめられた社会保障制度改革国民会議報告書、それから昨年十二月に成立したプログラム法の規定の中で、負担能力に応じた負担を求めるという観点から、二十七年一月から、年収約三百七十万以下の約四千万人の方を対象としまして、当初三か月の自己負担限度額を現行の八万百円から五万七千六百円と大幅に引き下げることとなっていると承知をしております。現状ではこうした健康保険の中の高額療養費制度という一般施策の中で対応することになると思っております。

○山口和之君 大きなハンディを背負っているわけですから、そのハンディをできるだけ小さくするような体制にしていきたいと思います。

ちなみに、この難病相談事業に関節リウマチの方々はどういうふうな形になるのでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) この関節リウマチでございますけれども、別途、リウマチ・アレルギー対策という枠組みを私どもの局の中に持っております。その中でアレルギー相談事業というものをやっております。

具体的には、事業主体としましては日本予防医学協会にお願いをする形で電話相談やメール相談やファクス相談を行っております。つまり、難病という枠組みには合致しませんけれども、リウマチ・アレルギーという別途の対策の中で対応しておりますので、こちらを御活用いただければと考えております。

○山口和之君 使えないということになるんですか。

○政府参考人(佐藤敏信君) なかなかお答えをしづらいんですけれども、リウマチの類縁疾患であって小慢に合致するもの、それから現行でいうと特定疾患治療研究事業に合致するものについてはお使いをいただくということになります。現状ではできる限りこのリウマチ・アレルギー対策のアレルギー相談センター事業を充実していきたいと考えますので、この中で御対応いただくということだと思っております。

現状で事業同士を有機的に連携して運営していくということは、これはあり得る話でございますが、建前として、厚生労働省レベルで考えますと、別途の対策

として運営しているということになります。

○山口和之君 面倒ですね。どこで線を引いて、どこからは、あなたはこちらで、あなたはこちらですと、縦割り。非常に面倒なんです。だから、その地域に必要な資源あるいはサービス、ニーズ、あるいはどういう体制をやっていくか、あるいは就労していくか、それから就学していくか、いろんなことを含めて考えていくと、高齢者も含めると、一つのところが大きなプラットフォームになって誰でもがいろんなことを相談できるような地域にしていけないと、恐らくおっしゃっているのは、それを、指定と一緒に取れば同じようにやっていくことができますよという話なんですけれども、非常に面倒くさいと思います。どうでしょうか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 繰り返しになりますけれども、厚生労働省といたしましては、施策の体系としてどうなんですか、難病の中に含まれますかと言われれば、別途の体制として打ち立てておりますと申しましたけれども、これはこれまでもお話をしてまいりましたけれども、地域によっては、同じ二次医療圏といっても大変人口の少ないところ、県といっても人口の少ないところと多いところございましょうから、県の実情に応じて、タイアップという言葉がいいかどうか分かりませんが、連携協調しながら実施をするということもございましょうから、自治体レベルでは、そういう連携協力できる限り、患者さんの皆様方の御不便にならないようにという運用の仕方、運営の仕方もあるんだろうと考えます。

○山口和之君 出てくる課題は恐らく同じような課題がたくさん出てきて、解決するところはまた同じようなところが解決するんだと思いますので、是非断らずに、それは余りにも冷たいじゃないですか、大臣。どこかで聞いたフレーズですけども、失礼しました。是非そういうハードルがない社会にしていきたいなと思います。

進行性の神経・筋疾患、ALSや筋ジムの患者さん団体から、福島第一原発の事故による介護、看護のマンパワー不足を何とかしてほしいと、日常的に介護が必要なALSや筋ジムの患者にとってはもう大変深刻な事態だと、介護報酬の地域区分を見直すように求め

る要望も出ています。それが正しいかどうかは分かりませんが、それでもしないことにはなかなか策がない状況です。

今年度の予算で始めた被災地における福祉・介護人材確保の事業の応募状況なども鑑みても、まだまだというふうに思われますけれども、その辺はどうでしょうか。

○政府参考人(岡田太造君) 介護職員の確保につきましては、これは全国的な対策といたしまして、これまでも福祉・介護人材確保緊急支援事業によりまして、福祉人材センターやハローワークによるマッチングの強化など、被災地も含めた全国の介護人材の確保に努めているところでございます。

また、特に今御指摘のありました福島県の相双地区などで人材が特に不足しているというようなことでございますので、平成二十六年の予算におきまして、特に人材不足が深刻化しています福島県相双地区などの介護施設で二年間従事した場合に返還が免除となるような奨学金の貸与であるとか、それから同地域で住まいの確保をするための支援というようなものを行うために、被災地におきます福祉・介護人材確保事業を創設したところでございます。

この事業につきましては、現在、福島県におきまして事業の実施に向けました周知活動であるとか介護施設のニーズ把握の準備活動を行っているところでございまして、早期の実施に向けまして、県とも連携して取り組んでいきたいというふうに思っているところでございます。

それから、介護報酬におきます地域区分の問題でございまして、これは全国レベルで地域間の人件費の格差を是正するというところでございまして、マンパワー不足の解消の目的のためにこれを活用するのはなかなか難しいんじゃないかと考えているところでございます。

○山口和之君 介護施設を運営している方々も含めて、本当に真面目に上げてくれという話が被災直後、その後も出て、大変切実な話でした。応急的な処置としていろいろ行われるんでしょうけれども、今、福島で起きていることは日本の縮図、未来の姿みたいな状況です。この状況をしっかりと改善する手だてをしないと、

恐らく日本の将来も同じような状況になっていくんだと思います。是非、その地域、地元だけではなくて、国を挙げて応援していただきたいなと思います。

介護報酬を上げると、支払う方も増えてしまいますけれども、でも、それぐらい本当に切実にスタッフがいないということです。例えば、老人の施設をつくったけれども介護職がいなくてオープンできないというような話も聞いておりますし、そういうことを考えていくと対岸の火事ではないというふうに思っていたら、全力で対応していただきたいと思います。

慢性の痛みについてお聞きしたいと思います。

平成二十二年に、厚労省に設置された検討会が今後の慢性の痛み対策についての提言を出しています。提言に基づいてどのような対策を行っているのか、教えてくださいいただきたいと思います。

○政府参考人(佐藤敏信君) お答えをいたします。

慢性の痛みを来す疾患って数百万人いらっしゃるんだそうです。多額の医療費を要して社会的損失も大きいということから、対応しなければならないということになりました。

慢性の痛みを来す疾患、平成二十一年度に検討会を開催しまして、二十二年の九月には提言を取りまとめました。そして提言を踏まえて、平成二十三年度からは研究事業を立ち上げて、現在、病態解明とか治療法の開発についての研究を行っていただいております、全国の十一大学病院におきまして慢性の痛みに対する総合的なアプローチを行う診療体制の構築をお願いし、また推進をしているところでございます。並行しまして、平成二十四年度からは、からだの痛み相談・支援事業ということで、医療従事者への教育とか患者への情報提供、相談体制の充実を図っております。

いずれにしても、慢性の痛みというのは原因が様々でありまして、本当に多くの病気やけがなど、いろいろな幾つかの要因から成り立っております、また、したがって、その治療も、身体的問題のみならず、場合によっては心理的あるいは社会的な問題からのアプローチ、総合的なアプローチが必要というふうに言われております。

こうしたことから、引き続き、今申し上げました十一大学病院の診療体制のノウハウを生かしまして、全

国的な診療体制の構築あるいは教育研修、相談体制の充実などを推進してまいりたいと考えております。

○山口和之君 もう国策として、今の数を聞いただけでもすごい数です。ましてや、慢性になる以前にうまく止めれば数も少なくなりますし、慢性になったときにはもう学際的な対応をしないと話になりません。現状で、その十一大学の話ですけれども、現実的には手弁当でやっているようなぐらいのレベルになってしまっているの、それでは本気でこのことに対応しているような気がしません。

米国やスウェーデンなどでは、慢性の痛みによる治療費や経済的損失が甚大であるとの認識から、国を挙げて痛みの対策に取り組んでいると。提言を更に進めて国を挙げての対策をつくる必要があると思うが、どうでしょうか。

例えば、この前、患者さんにお会いしましたがけれども、線維筋痛症の方、なかなか理解されずに、恐らく、自分で思うんですけども、恐らく精神疾患だとか、あるいは詐病だとか、いろんなことを言われていたんだとは思いますがけれども、そういうことを考えていきますと、集学的に本当に治療する体制をつくっていくことがとても大切だと思います。診療報酬で見たらもう話になりませんので、現実的にはそこでやっというとしてもそれは無理な話。あるいは、それをつくるか、別に診療報酬としてどんとつくるんだったら別ですけれども、現実的には難しいところだと思います。どうでしょうか。

○国務大臣(田村憲久君) 先ほど来局長からも答弁ありましたけれども、二十一年の検討会、これの報告書を踏まえて、現在この慢性の痛みに関する研究事業等々をやっておりますし、先ほど来言っております、その相談・支援事業というものもスタートをしておるということでもあります。

いずれにしても、やっぱり百万人規模ということになってきますと、これは大変な確かに損失であることは間違いないわけでありまして、この分野に関して国も力を入れていかなきゃならぬのは確かなことであろうというふうに思います。国を挙げてという今お話でございましたけれども、我々もしっかりとこの痛みの対策、これに、研究も含めてでありますけれ

ども、対応してまいらなきやならぬと、このように思っております。

○山口和之君 以前に、就労のところで慢性腰痛の話もさせていただきましたけれども、そういうところから、ほとんど寝ていなければ、もう動きたくもなくひどい痛みで悩まされる方々もいらっしゃる。痛みは死そのものよりも恐ろしい暴君であるとシュバイツァー博士も言っているそうです。そういうことから、是非我が国においてもこの分野の発展を期待いたします。

筋痛性脳脊髄炎について、衆議院の厚生労働委員会でも何度か取り上げられていたと思いますが、いわゆる慢性疲労症候群と言われていています。詳細は省きますが、慢性疲労症候群という名称により、その深刻な症状が矮小化されています。しかし、日本には二十四万人から三十万人の患者が存在するとされていて、指定難病の要件にも当たらないと。症状の出方に変化があるので、よほど重度化しない限り障害者総合支援法のサービスも利用できない患者さんが多いと聞いています。

制度の谷間が出ないような対策を取るべきではないでしょうか。大臣にお伺いしたいと思います。

○国務大臣（田村憲久君） 障害者総合支援法改正時に、難病もその範囲に入ってくるということで福祉サービスが受けられるようになったわけではありますが、その範囲でありますところではありますが、これはやはり客観的な指標に基づく診断基準というものが必要になってくるわけがあります。

今、この慢性疲労症候群、筋痛性脳脊髄炎でありますけれども、これに関しましてはまだ客観的な診断基準というものが無いわけでありまして、今厚生科学研究の方でこれをやっておる最中でありまして。

仮にこの診断基準が客観的に確立されれば、これは福祉サービス、総合支援法の範疇に入るかどうかということを検討するわけではありますが、そのときにはやはり指定難病の範囲というものも一つ参考にししながら、一方で、やはり福祉サービスというそういう側面がございますから、それを、その範囲に入る必要性、そういうものも含めて検討をさせていただいて最終的な判断をするということになります。いずれにしても、まだ客観的な診断基準はないということでござ

いまして、早急にそれができるだけ研究を行っておる最中でございます。

○山口和之君 かなり悲惨な病気のように。本人たちは、客観的な診断基準やあるいは希少、余り関係ない話。救える手だてを是非検討していただきたいし、大臣には会っていただきたいなど、多分会っているかもしれませんが、思います。是非大臣でいらっしゃる間に会っていただきたいなと思います。よろしくお願いします。

希少疾患の創薬、患者数が少なく、また用途が限られています。オーファンドラッグ開発に対する対策、つまり、なかなかそういう薬の開発は難しいだろうと思います。それに対する対策を教えてくださいなと思います。

○政府参考人（佐藤敏信君） 難病対策のそもそもの出発点の一つが、希少な疾病であると、創薬、薬を作るということがなかなか難しいだろう、市場性が低いとみなされるのではないかとということで、製薬会社は多分なかなか十分に開発を進めないだろうというふうな考えられたところでありまして。

厚生労働科学研究においては、医師主導治験を推進したり、希少疾病用医薬品、希少疾病用医療機器の指定を行うほか、様々な優遇措置を講じるなどの開発支援策を講じているところです。具体的には、例えば基盤研を通じての助成金の交付、PMDAによる優先対面助言制度、それから税制措置、それから優先審査、承認審査に係る手数料の減額、再審査期間の延長、こういったような優遇策を講じて、厚生労働省としてはこういうような優遇策を講じているところでございます。

また、希少疾患、それにしか効かない薬という、必ずしもそういうことばかりではございませんで、例えばステロイドがいい例でございます。ステロイドや免疫抑制剤がいい例でございますけれども、ある疾患に効くとすると他の疾患にも効くことがある。その際にももちろん投与量とか投与の方法とか投与の間隔とか、こういうものを変えるわけですが、Aという疾患に効いたものがBやCやDに効いてくる、こういうこともしばしば経験されます。

ですから、そうしたことを期待するならば、冒頭か

ら何度か申し上げておりますけれども、患者さんのデータベースをきちっと作って、科学的に適切なデータベースがきちっとできると、そうした適応の拡大というようなことも今後進んでいくのではないかとこのように考えます。

総じて申しますと、先ほど申し上げましたオーファンドラッグの制度とその中の優遇措置、それに難病の方でできますデータベースの構築とそれから拠点病院の整備、こうした二本柱のような形で医薬品の開発が進むようにということで支援してまいりたいと思っております。

○山口和之君 一般的には、n数が少ないとなかなか確率、確実性というのは見ていくのも大変だと思えますが、大臣にお伺いしたいんですけれども、世界規模で連携すれば希少疾患ではなくなります。そうすると、もっと早い段階でいろんな連携が取れて創薬も進んでいくような気がしますけれども、その辺について大臣の、どう連携できるか検討していただきたいと思うんですが、御意見を。

○国務大臣(田村憲久君) おっしゃられますとおり、世界各国と協力しながらこれを進めていけば、当然のごとく希少疾患といえども症例が増えてくるわけがあります。

そういう意味では、国際的に共同で新しい薬等々、治療法も含めて開発しようという意味で、国際共同治験というような取組、これは厚生労働省も取り組んでおりまして、遠位型のみオパチーにおいて、これ国際共同治験に参加する予定であります。遠位型のみオパチーにおけるN-アセチルノイラミン酸の、済みません、専門家じゃございませんので、薬物動態の検討及び三分の二相試験、これ平成二十四年度から二十六年度ということで、国際共同治験をやるということで参加予定ということでありますけれども。

ただ一方で、当然、医療は国際水準違うわけでありまして、それからまた審査・管理体制も違うと。各疾病の罹患状況も違うわけでありまして、何よりも、人種においても、これはよく薬なんかでも言われますけれども、人種においてもその化学物質の成分の効き方が違うというようなこともあるわけございまして、前提条件が異なるということを見ると、それが必ず

しも全てではないわけでありまして、そこら辺のところはある程度勘案しながらこの国際共同治験ということも進めていかなければならぬというわけでありまして、バランスよくいろんな対応を考えながら新しい治療法等々をこれを研究していく必要があろうというふうに考えております。

○山口和之君 最後に、本来であれば消費税に関係なく、ほかが少なくなってもこっちはしっかり確保を大臣にさせていただきたいなと思っておりますが、消費税が一〇%になったらもっと確保してもっと充実した体制になるのでしょうか。

○国務大臣(田村憲久君) 元々これ、消費税を引き上げるといことを決めたとき、これはまだ我々政権ではなかったわけでありまして、このときの中にははっきりとこの難病、小児慢性疾患対策の費用というのは消費税の中にカウントされていなかったわけでありまして、その後、やはり大変重要な問題だということでございまして、この消費税財源を使ってこれをやろうということにしたわけでありまして。

しかしながら、やはり一〇%に引き上げた五分分の使い道というものはある程度もう見えてきているわけございまして、残念ながら、なかなか、これを新たな難病の財源として使うというところは、今のところですね、今般の部分はしっかり確保するわけでありまして、一〇%に引き上げるときに更なる拡充をするところまでは我々もまだしっかりと目算を立てておるわけではございません。

ただ一方で、これは義務的経費、言うなれば、もうこれは法律でちゃんと給付が決まっておるわけございまして、新しく入ってくる、そういう指定難病になる方々に関しましては医療費助成というものがこれはもう約束をされておるわけでありまして、そういう点では安定した制度になったということは御理解をいただきたいというふうに思います。

○山口和之君 大臣には、各省庁に負けずにたくさんのお金を持ってきていただきたいと思っております。

ありがとうございました。

○小池晃君 日本共産党の小池晃です。

今日は難病患者の自己負担の問題について質問します。



昨年発表された当初案というのは、これは高齢者医療の限度額を参考にしたということで、本当に大幅な負担増が出されてびっくりいたしまして、患者さんの中にも怒りの声が大きく広がったわけです。私もこの委員会で質問して、大幅な引下げ求めまして、その結果、障害者の自立支援医療などを参考にしたものに今回提案をされているわけでありまして。それによって患者負担、実際にはどうなっているか。

今日お配りしている資料の一枚目、二枚目に、作家の大野更紗さんたちが主宰する、タニマーによる制度の谷間をなくす会という団体が新制度案と現行制度の比較を試算したグラフを作っておられます。細かいところは別にして、この結果を見ますと、既認定者について言うと、新制度への移行によって大半が負担増になっておりますし、いずれの場合もやっぱり低所得世帯に負担増が集中している。高額かつ長期の場合も一般の場合もそういう傾向があるのではないかというふうに思います。制度の谷間をなくす会は、非課税世帯や低所得者への更なる配慮が必要だと提言しておりますが、私も本当にそのとおりだというふうに思うんです。

具体例でいろいろ寄せられている声を聞いても、例えば兵庫県但馬地域在住のパーキンソン病の患者、収入は月四万円の国民年金のみで今回二千五百円の自己負担が発生する、これでは受診できなくなると訴えておられます。兵庫県難病団体連絡協議会は、生活保護基準以下の収入しかない場合は自己負担はやっぱりゼロにすべきではないかというふうに主張しています。

それから、佐賀県在住の三十代の全身性エリテマトーデス、SLEの患者さんですが、入退院を繰り返して働けません。現在の収入は障害年金二級の六万六千円のみで、家賃が二万円、食費が二万円、かなり切り詰めた生活だと思えますが、光熱費や電話代で二万円、趣味に掛けるお金はほとんどない。こういう中で医療費の自己負担として月二千五百円が掛かり、しかも入院したら別に食費が掛かるようになると。この方も、住民税課税できないほどの低所得なのに何で負担を今回取るようにするのかという声を寄せておられます。

厚労省に確認しますが、難病の既認定者で低所得Ⅰ、

Ⅱのいわゆる住民税非課税の階層区分の方について、医療費自己負担を全額公費負担にした場合、所要額幾らになるでしょう。

○政府参考人（佐藤敏信君） 今の御質問でございませけれども、低所得のⅠとⅡの既認定者ということでございまして、現在の自己負担額がゼロ円から千五百円、それぞれ低所得者のⅠが千五百円、それから低所得者のⅡが二千五百円ということでございまして、それぞれに人数を掛け合わせますと、十八億円と四十五億円、合計で六十三億円ということになります。

○小池晃君 六十三億円でできるということでありませ。少なくともやっぱり低所得、非課税世帯については無料を継続すべきだと私は思います。

佐賀のSLEの患者さんが特に心配していたのが入院時の食費でありまして、従来は入院した場合の食費は自己負担限度額の算定に含まれていましたから、ほとんどの所得層で実質負担ゼロでした。新制度案では通常の入院の場合と同じように別枠になりますから、一般世帯で一食二百六十円、住民税非課税世帯で一食二百十円ということになります。

例えば、今紹介したSLEの患者さんが新制度施行後に二週間入院したとすると、治療費は二千五百円で上限になるんですけども、食費は四千四百十円が請求されます。経過措置が切れた後は八千八百二十円になります。病気で働けずに六万円の障害年金しか収入がない人にとって極めて過酷なことになると思うんですね。

それから、子供の場合、新制度案では、小児慢性特定疾患の患児も一食百三十円求められます。しかし、今日、資料の三枚目、四枚目に全国心臓病の子どもを守る会が作られた資料を入れておりますが、これ非常にリアルに心臓病の特に手術を受けたような子供さんの負担が出ておりまして、これ見ますと、やっぱり公的助成を受けた後の患者負担だけじゃないわけですよ。保険外負担、差額ベッド、それから医療機関までの交通費、付添いのための費用、本当に多額の負担が掛かっているわけですね。

こうした中で、せめて入院中の食事代は今までどおり無料にしてほしいという、私はこれ本当に切実な願いではないかというふうに思うんです。

厚労省にもう一回確認しますが、小児慢性特定疾患児の既認定者で低所得Ⅰ、Ⅱの階層区分の方、これお子さんの方ですね、医療費自己負担を全額公費負担にする場合の所要額と食事療養費を全額公費負担にするための所要額をそれぞれ示してください。

○政府参考人（石井淳子君） 小児慢性特定疾病児童の低所得Ⅰ、Ⅱの世帯については、平成二十三年十月から二十四年九月の診療分のレセプト情報等を用いて自己負担額を推計したところ、まず低所得Ⅰの世帯は一月当たり平均六百円、低所得Ⅱの世帯は一月当たり平均千百円の負担となると推計をされます。これらの世帯を平成二十七年度一年間無料とした場合の公費負担額は約一億六千万となると推計されます。

また、食事療養費でございますが、平成二十四年度の実績で、助成対象者数が約十一万人で約七・一億円となっているところでございます。これも、二十七年度におきまして二分の一が自己負担となる新規助成対象者、これは約五万人と推計しているところでございますが、二十四年度の実績を基に推計をいたしますと、平成二十七年度において食事療養費を全額公費負担とした場合の財政影響は約二億円と試算をされるところでございます。

○小池晃君 消費税の増収が五兆円になるということでありまして、だとすると、今の例えば食事療養費を無料継続二億円というのは、二万五千分の一なわけですね。

私は、やっぱりこのくらいのことはすべきなのではないかと。難病患者の多くは重篤な疾患で働けず、入院も長期にわたる。特にお子さんの場合は本当にいろいろな負担が、特に若い御夫婦ですから、まあ収入もそれほど多くない、お子さんの病気によって仕事を辞めなければいけないというような事情も出てくる、そしていろいろな様々な負担が医療費の公的な部分以外にも掛かってくるという中で、やはり私は、公平のためと、多分そういう理屈を出すんだと思うんですが、私は、そういう理屈でこういう人たちにまで負担を次々同じように強いていくというやり方でいいんだろうかと。

せめて、大臣、お子さんの入院食費を負担限度内の枠内にとどめてほしいと、こういう願いにやっぱり応

えるような検討を、今回はこれでスタートするとしても、直ちにやっぱりそういう検討に入るべきではありませんか。いかがですか。

○国務大臣（田村憲久君） 公費負担医療、法定給付化する中において他の公費負担医療とのバランスということをお考えますと、これは医療費の方もそうですが、無料というのはないわけでありまして、食費もやはり一定程度いただいておりますということでもあります。

激変緩和の三年間というのは、例えば難病の方では半額にする等々やっておるわけでありまして、今言われたのは、多分小児慢性特定疾病の方々に関してはというお話であろうと思いますが、これに関しては、二分の一というような形の中で対応させていただきたいということございまして、食費に関しても一定のこれは考えの下に軽減をしておるわけでありまして。それは、健全な育成という意味と、それから御家族等々のやはり御負担ということをお考えの中において、そのような軽減を掛けさせていただいておりますということ御理解をいただければ有り難いというふうに思います。

○小池晃君 公平の名の下に、本当にこういったところまで同じ仕組みにしていく。私は、一般の国民から、難病のお子さんの食事代が無料になったからそれは不公平だという声は起こらないと思いますよ。やっぱりそれだけ大変な状況にある以上、しかも社会保障の議論というのは、この場でいつもやるのは兆単位あるいは何千億円単位のものが大半ですが、今日の議論で出てくる数字は何億、何十億という単位なわけですね。やはり、こういうことすらできないような国なんだろうかと。私は、そういったところに手だてをすることは決して不公平ではない、むしろ、そういった本当に大変な病気を抱えている人たちに公平の名の下に負担を強いる方がよっぽど不公平だというふうに思うんですよ。

続けて、ちょっと呼吸の問題について今日は議論をしたいと思うんですが、先ほども質問がありましたが、今度の案はALSや筋ジストロフィーなどの難病で人工呼吸器装着する人について、気管切開なら月千円、鼻マスクの場合は月二千五百円から五千円ということになっている。関係者からは、気管切開と鼻マスクで

なぜ区別するのか、そもそも息するだけで何で金を取るのかという声が上がっています。これは、先ほどの質問でも、これについては検討するんだと、専門家の意見を聞いた上でというお話もありました。

今日は、皆さんの元に小冊子、パンフレット配らせていただきました。これはNPPVネットワーク支援機構という、鼻マスクで人工呼吸器つないでいる皆さんが作られたものを厚意でいただきました。これ開いていただきますと、鼻マスクというのは非常にやっばりクオリティー・オブ・ライフを保つ上で大きな役割を果たしているということがよく分かるんですね。

先ほど大臣、議論の中で、鼻は取り外しただけでも気切はもう付けっ放しだから違うんだみたいな、そういう議論ありましたけど、それは違うと思うんです。気管切開していても、二十四時間レスピレーターになくわけじゃない人だっています。同時に、鼻マスクでも二十四時間つないでいる方もいるわけです。鼻マスクか気管切開かということが決定的な違いになるわけではないわけですよ。しかも、私は重視したいのは、やっぱりこの鼻マスクというのは非常に大きな役割がある。

今日は、実際に鼻マスク付けておられる、このパンフレットを提供していただいた、福島から来ていただいています、このNPPV支援機構の八代弘さんにも傍聴に来ていただいておりますが、要するに、気管切開するということは気道が直接外界にさらされるわけですから。人間の鼻というのはフィルターとしても非常に優秀なわけですよ、加湿機能を持っているわけです。そこを通さずに気管切開するということは、これは非常に侵襲度が高いし、いろんな疾患も起こりやすいし、あるいはしゃべるといふ点でも、御飯を食べるといふ点でも、やっぱり気管切開よりも鼻マスクの方が非常に進んだ私は治療法だと思うし、これもっと進めていくべきだと思うんです。

それを進めるという立場から見ても、こっちは二千五百円、五千円で、気切は千円というのをそのままにしておいていいんだろうかというふうに思うんです。

今日は、八代さんが国会議員の皆さんにといふことで手紙も書いていただいて、それも資料に配らせていただきました。実は、私は土曜日の日本筋ジストロフ

イー協会の総会で初めて八代さんにお会いして、本当だったら参考人に来ていただくとかあったと思うんですが、もう終わった後でしたので、是非今日は御紹介したいと思っていますんですが、八代さんは、呼吸は命の基本です、気管切開と鼻マスクで区別せずに、誰もが安心して息をできる日本にしてくださいと、こういうふうにおっしゃっているんですね。

大臣、気管切開と鼻マスクで区別するというのは、そういう問題もあるわけですよ。ただ単に気管切開の方が拘束度が高いからという、そういう問題ではなくて、やっぱりむしろ積極的にこういう本当にクオリティー・オブ・ライフを支援するような治療法を普及するというのは、私は厚生労働省の一つの役割でもあると思うんですね。是非そういう見地でこの問題の検討に当たっていただきたいと思うんですが、大臣、いかがですか。

○国務大臣（田村憲久君） 要するに医療費の助成制度の特例ということで千円という上限であります。これは人工呼吸器を付けておられる方々を想定をしておるわけでありまして、その基本的な考え方は先ほども長沢委員の御質問にお答えをいたしましたけれども、常時持続的に人工呼吸器を付けておられると、そしてまた一方で、日常生活動作等々に著しい制限を受けるという方々が言うなれば対象、まあこれ、人工呼吸器と言うよりかは生命維持装置と言った方がいいのかも分かりません、そういう方々が対象でございます。

そういう意味からいたしますと、先ほど来委員がおっしゃられた気管切開して人工呼吸器を付けた方々が具体的な例になるわけでありまして、ただ、先ほども長沢委員にお答えいたしましたとおり、これは専門家の方々にこれからちょっといろいろと御意見をいただきながら、要は、今私が申し上げた、持続的に常時生命維持装置を付ける、そして日常生活動作が著しく制限を受けると、この基準に値をされる状態の方、そして、それを客観的に今度はそういう方々に対応するという形の診断の基準といえますか、要は基準ですね、実務的な判断の基準といえますか、そういうものをしっかりと確立することが重要でございます。いづれにいたしましても、先ほど来いろいろと御意見いただいておりますとおり、鼻マスク、顔マスクの方々

がおられると。その方々が非常に御不便な中で日常生活を送っておられる、しかも、それを外せばこれは命を失われるというようなことであるならば、それは今言ったような基準に対応するという可能性があるわけでございますので、しっかりと検討をさせていただきたいというふうに考えております。

○小池晃君 そのいつときでもというのが例えば一分なのかとか一時間なのかとか、いろんな問題が逆に出てきますよ、そういうことを言い出したら。だから、やっぱり二十四時間、じゃ、二十四時間もういつときも外さないということだけにするのかとかそういう議論になってくると、ますます混乱すると私は思うんですね。

むしろ、やっぱり呼吸補助装置という点では、これは気切でも鼻マスクでも、やはりそこは、例えばこれを取り組んでいるお医者さんは、コンタクトレンズと眼鏡の違いというふうに表現している方もいます。やっぱりそういう観点で、むしろそして逆に、鼻マスクという治療手段を普及するという立場で私は政策をつくっていくということだってあり得ると思うんですよ。そこでやっぱり差を付けるんじゃないで、むしろ鼻マスクをもっと広げていくために千円ということと同じにするという選択だってあるじゃないですか。

そういったことも含めて私はこの問題は検討していただきたいというふうに思うのと、改めてやっぱり問いたいのは、呼吸を有料化することなんですね。障害のない我々は呼吸するのにお金は掛からないわけです。でも、障害がある人が呼吸することだけのために負担が掛かってくるということが、果たしてこれが不公平とはならないと私は思うんですね。そういう観点でこの問題を見ていく必要があるんじゃないだろうか。

新制度案でいう人工呼吸器等装着者の対象というのは、今の時点ではどんな人たちで、数は何人いらっしゃるんですか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 先ほど大臣からお答えしたことと一部重複しますが、人工呼吸器等装着者については、患者さんが、まず一つ目は、持続的に常時生命維持装置を装着していること、二つ目は、日常生活動作が著しく制限されているという、この二つを基

本的な考えとしております。

具体的には、ALSに代表されるような神経難病で気管切開を行って恒久的に人工呼吸器を装着している患者さんとか、あるいは心筋症など末期心不全の状態にあつて体外式の補助人工心臓を装着している患者さんが該当すると考えております。

正確な把握はなかなか患者数として難しいところもありますけれども、約一万人程度ということで見込んでおります。

○小池晃君 まさにその装置を使わなければ生命維持できない人たちで、この人たちの無料措置を継続するのに掛かる公費は幾らですか。

○政府参考人(佐藤敏信君) 今申し上げましたとおり一万人おられまして、自己負担が千円です。これに十二か月を掛けますから、一億二千万円というふうに推計できます。

○小池晃君 日本筋ジストロフィー協会の理事長は、憲法二十五条は生存権を保障している、生きるということは息をするということだ、誰もが平等に保障されるべきだというふうにおっしゃっております。

大臣、人工呼吸器、体外循環、生命を維持するために必要な治療ですよ。これはやっぱり鼻マスクも含めて無料にしていくと、これぐらいの決断すべきではないですか。いかがですか。

○国務大臣(田村憲久君) 今般の医療費の助成制度でありますけれども、重度で継続される方々、二千五百円から二万円というような範囲の中でこの医療費の助成制度を行っておるわけでありまして。

その中において、今、ALSの方々、人工呼吸器を付けておられる方々という考え方下でお話をしてもらったわけでありまして、こういう方々は、やはり先ほど来言っておりますとおり、日常生活行動やまた意思の疎通等々も著しく制限されるわけでありまして、御家族の方々の御負担ということも非常に重いということに鑑みて、これは特例で千円、月というような形で助成をするという形になっておるわけでございます。そのような観点から考えると、先ほど来、じゃ、鼻マスク、顔マスクどうなんだということを言われました。

ですから、それが同じような基準に照らし合わせる

方ならばそれは検討させていただかなければならぬというふうに思いますけれども、全ての鼻マスクの方に対応できるかといいますと、先ほど言ったような部分があるわけでございまして、なかなかこの制度全般運営していく中において、全ての方を千円ということになれば、他の方々の中においても、いろんな症状の方々、いろんな生活等々において制限をされる方々はおられるわけでありまして、じゃ、その方々に対してはどうなんだというようなことも出てくるわけでございますので、ですから、今般のこの出しております基準、これに当たるような方々であれば、それは検討をしっかりとさせていただきたいということでもあります。

○小池晃君 先ほどからずっと議論をしてきて、自己負担そのものの問題も食費の問題も、無料ということについては、ほかの制度との公平を担保するというところで無料というのは駄目なんだというようにずっと衆議院でもおっしゃってきています。

しかし、新制度案の負担設定の基になっている障害者の自立支援医療どうかという点、二〇〇九年に政府は、自立支援法違憲訴訟団との和解文書で、自立支援医療については無料化を目指すという合意をしているはずですが、間違いありませんね。

○国務大臣（田村憲久君） これは二〇一〇年、平成二十二年一月でありますけれども、障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団と国が、厚生労働省でありますけれども、基本合意文書で当面の重要な課題という形にされております。

○小池晃君 いや、だから、無料を目指すということを確認しているわけですよ、この問題については、医療については、自立支援医療については、障害者の人権保障という立場から、財源を確保して無料化を目指すということを約束している。

この自立支援法違憲訴訟団との和解文書を受けて、政府は総合支援法で難病患者等を障害者と位置付けたと思うんです。障害者福祉も低所得者は無料なんです。その点でいえば、私は、難病患者の生命と人権を守るために、自己負担無料の分野があったとしても、これまでの政府の合意から見ても、あるいは制度の公平性という点から見ても、それはそれを失することにはならないのではないかと考えますが、いかがですか。

○国務大臣（田村憲久君） ですから、二〇一〇年に基本合意文書を結んだわけでありまして、このときの無料化に関しては当面の重要な課題ということになっておりまして、それは、毎年度予算編成過程において、なかなか難しい、厳しい財政状況の中で実現ができないということが続いているわけでありまして。

○小池晃君 重要課題というふうに確認をしているわけですよ。だから、そもそもやらないという話じゃないはずなんです、これは、無料化というのは、目指すべき課題なんですよ。

私は、今まで議論させていただいて、何というか、公平という名の下に何でも負担を求めていくという、こういう社会でいいんだろうかと。国民から見て、難病を持っている、抱えている方がいろんな形で負担軽減されたからといって、自分たちの制度と違うから不公平だと私は思わないと思うんです。むしろ、逆に、本当に病気を抱えている子供たち、患者さんにもう本当に僅かな、例えば一食百三十円の食費を求める、人工呼吸器で千円求める、こういう言ってみればみみっちいというか、そういうようなことをやっていく、そういう国でいいんだろうかと。むしろ、そこは本当に、社会保障というのはやっぱりそういった人たちを支えるためにあるわけじゃないですか。

冒頭紹介した作家の大野更紗さん、今日も傍聴来られていますけれども、文芸春秋でこう言っていて、私、本当に共感したんですが、保守というのは、最も弱いものや子供をターゲットにして、そこから搾り取ろうというみみっちい思想なんだろうかと、かつての保守政権の屋台骨を支えた厚労族議員や制度派官僚は、何だかんだ言いながらも、長期的な社会のデザインを描いて、度量は大きかったと、こう言っています。量的にも質的にもかつてないような未曾有の抑制が社会保障の現場を脅かしているのではないかと。

保守政治って、私、そういうものなんじゃないか、そう思いませんか、西田さんだって。本当の保守というのはやっぱり弱い者を守るんですよ。そのためにしっかりとやるべきことをやるというのが本当の、私、保守政治だと思う。

何か効率性とか採算性とか、そういったことばかり追求して、公平だ、公平だという名の下に弱い者のと

ころにしわ寄せするような、そんな政治でいいんだろうかと、私、根本問題としてそういう疑問を持つてすけれども、大臣、いかがですか。

○国務大臣（田村憲久君） 私も、常にそこは悩み、いろいろと自分自身の力のなさも感じる部分もあります。もちろん、難病の皆様方も大変おつらいわけですが、他にもおつらい状況の方々もたくさんおられます。そういう方々とのいろんな公平性というものを見なければならぬ。

全ての困った方々を全てお助けしたいという思いは、それは厚生労働省という役所はあります。ありますけれども、それが財政的にもできない事実があり、そして、そこには公平性というものがやはり一定程度担保しなければ制度というものが成り立っていかぬというつらさもあります。そういうつらさの中で、常日頃、厚生労働行政というものは動いておるわけですが、しかし、なるべくそのような矛盾の中において、少しでも困っておられる方々に力になっていきたいという思いの中で私も厚生労働行政をやっておりますし、多分ここにおります厚生労働省の人間もそんな思いを持っておると思っています。

力のない部分に関しては大変申し訳ないと思っておりますけれども、現状はこのような状況であるということは御理解いただきたいというふうに思います。

○小池晃君 今回、法制化される、対象疾患も広がるということで、私どもも賛成するわけです。

でも、やっぱり本当にきめの細かい対策、もう本当に困っている人たちに対して、やっぱりしっかり目が届く行政ということをやっていく必要があるということは、重ねて私は申し上げたいというふうに思います。それこそがやっぱり国民が求めている政治ではないかというふうに思うんです。

それから最後に、いわゆるトランジションの問題ですが、結局、今回先送りになってしまったわけです。私、十年前にこの委員会で尾辻厚生労働大臣に、1型糖尿病の問題を取り上げて、これを何とかしようじゃないかということで、尾辻大臣も、よく整理をして検討をしたい、いろんな制度をこの際整理してみたいというふうに言われて十年。結局、これはいろいろ聞いても、多分、自立支援事業をやりますとか、いろんな

話があるんだと思うんですが、結局やっぱり見送ったことは間違いないと思うんですね。

私、考え方として、やっぱりこれ変える必要があると思っているのは、小児難病というのは、例えば糖尿病、これ1型糖尿病というのは、大人になるとほかの大人の糖尿病もあるからということで対象から外れてしまうわけです。小児がんもそういう傾向があります、がんだから。先天性心疾患も、大人の心疾患があるからというふうになっちゃう。

ただ、やっぱり根本的に違う病気だということがあるって、1型糖尿病というのは、これはインシュリンを出すベータ細胞破壊されるという疾患で、もう全くインシュリン出ないわけですから、これは結局、一生生涯頻回のインシュリン注射をやるとか、ポンプでインシュリン持続注入するとかしなければ生きていけないわけですね。

十九歳までは医療費助成対象なんです。ところが、同じ病気なのに二十歳になったら健常者扱いになるわけですが、医療費三割負担になる。インシュリンポンプなどは、これは1型糖尿病への対応だけで月三万円ぐらい掛かるというふうに言われているわけです。しかも、多くの患者さんは十代で発症しますから、網膜疾患なんかが起こっていて、失明の危険も非常に高いわけですね。そうすると、さらに医療費も掛かる。それから、低血糖なんか頻りに起こりますから、なかなか仕事にも就けないという実態もあるわけで、多くが生活習慣病とされている2型糖尿病とは、私はこれは、糖尿病という名前は付いてはいますがけれども、全く別の疾患だというふうに思うんですよ。ところが、糖尿病という名前が付いているがために二十歳を超えると難病とは扱ってもらえないというのは、私はこれほど理不尽はないのではないかとこのように、これは十年前にもこの場で申し上げました。

これ、発想を変える必要があると。難病対策とつなげる、移行させるということじゃなくて、やっぱり二十歳過ぎても同じような形で支援を継続する、支援を後退させないという立場でこれは制度の維持、拡充を図るべきではないかと。

本当に、参考人でも私言ったんですけども、役所の壁もあるわけですね、雇用・児童家庭局と健康局と

いう。そういう垣根も取っ払って、やっぱりエージフリーで支援をしていくという方向に根本的に考え方を変える必要があるんじゃないか。

大臣、今回はこれで見送るということになったわけですが、しかし、こういった事態をやっぱりなくすために、当事者を参加させた検討の場をつくって、この問題について、今回はこうだけれども速やかに結論を出す、そういう方向性を示していただけませんか、いかがですか。

○国務大臣（田村憲久君） これ、委員がおっしゃられました1型糖尿病のみならず、ほかの例えば小児がん等々も含めて、このトランジションの問題というのは、医療費助成が、難病指定されていない、指定難病でないがためにそのまま医療費助成が受けられないという問題は、これは他にもあるわけでありまして。そのところ、トランジションといいながら医療費助成がそのまま引き継いでいけないという中において、しかし、一方で自立支援ということで、先ほど委員がおっしゃられたとおり、そういう事業を今般は強化をさせていただきました。

どうしても、言われるとおり、成人になられて同じ病名の方との公平性という問題がこれも出てくるわけございまして、なかなかここをどう乗り越えるかということが我々も判断ができないということでございまして。問題意識はしっかり持ちながらも、今現状の中においては厳しい状況であるということしか申し上げられないということで御理解いただきたいと思っております。

○小池晃君 検討すると、そのぐらい言ってくださいよ。やっぱりこの問題、十年前に検討すると言って十年やっていないんだから。やっぱり検討すると。

これは障害者認定の問題もあります。失明すれば障害者認定するとか透析になれば指定すると言っているけど、それじゃ遅いわけですよ。そうなる前の施策をきちっと、やはり年齢を超えて検討する。どうですか、大臣、検討するぐらい言ってくださいよ。

○国務大臣（田村憲久君） この小児慢性疾病のトランジションの問題は今後ともいろいろと議論をしてまいりますというふうに思います。

○小池晃君 終わります。

○福島みずほ君 社民党の福島みずほです。

法案に入る前に、二点、ちょっと確認をさせていただきます。

五月十三日のこの厚生労働委員会において、建設分野における外国人材の活用に係る緊急措置についてのいわゆる技能実習制度について質問をいたしました。この質問に対して吉田政府参考人は、現行の技能実習制度においては原則として受入れ企業が変わることは認められてございませんけれども、今回の緊急措置においては一定の場合には受入れ企業が変わることが可能となるよう関係省庁と調整を進めてまいりたいと考えているところでございますと答弁をしております。

一定の場合とは具体的にどのような場合でしょうか。  
○政府参考人（吉田光市君） お答え申し上げます。

先般もお答え申し上げましたとおり、今回の緊急措置は、技能実習を修了した即戦力となり得る外国人材が日本で建設業務に従事することを可能とするものでございます。したがって、一定の場合、具体的には適切な管理体制ですとか労働安全衛生の確保といった観点から問題がないといったような場合を考えてございまして、このような場合には受入れ企業が変わることが可能となるよう関係省庁と調整を進めてまいりたいと考えているところでございます。

○福島みずほ君 技能実習生の問題については様々問題があると思っておりますので、また機会を改めて質問していきたいと思っております。

それから二点目、これもちょっと確認したいことで、厚生労働科学研究費の助成先と国庫納付の在り方について質問をいたしました。厚生労働省の科研費は千二百六十五億円、平成二十六年度で、そのうち創薬、薬を作る部門が大体四百四十四億円ということの助成をされているということでよろしいでしょうか。

○政府参考人（三浦公嗣君） 二十六年度の予算におきましては、厚生労働科学研究費のうち創薬に係る研究費というのを課題ごとに厳密に峻別するということにはなかなか難しいんですが、厚生科学研究費の四分野のうち、主に厚生科学基盤研究分野、これが百二十億円、それから疾病・障害対策研究分野、これが三百二十三億円、合わせて四百四十億円というものの中に主に含まれているだろうと。そういう意味では、創薬の研究費は大体その内数に当たるという考え方でござい

ます。

○福島みずほ君 大体、創薬のために助成しているのが、科研費が四百四十四億円ほどなんですが、これに、以前ここで質問したとおり、研究事業又は推進事業に従事する者がこの補助金による研究の成果によって相当の収益を得たと認められる場合には、交付した補助金の全部又は一部に相当する金額を国庫に納付させることがあるという規定があります。

実際、厚労省のホームページには、科学研究費の使われ方として、事業名、研究代表者名、所属施設名、職名、研究課題名、交付決定額が一つ一つ掲載をされています。実際見ると、九億円助成するとか、私もそれ全部というか、見させていただきました。

しかし、例えば私が何億とかお金をもらってある新薬の研究する、それで莫大なるお金、特許をもらって極めてもうかったとしても、今まで一円も国庫に納付されていないんですね。もうかったというのは自己申告でしかありません。私は、こういう研究は大事で科研費も重要だと思いますが、もしラッキーなことに莫大なる利益を得れば、この通達どおり、国庫にそのもうかった分の一部でも還付させる、今日も問題になっていますが、難病はいろんな点についてけちけちするんだったら、こういうところはがばっとお金をもうかった分回収すればいいじゃないかと思うんですが、今まで一円も回収していないんですね。

今後この取組について、どのような検討が行われたか、教えてください。

○政府参考人（三浦公嗣君） 前回の御審議の際に委員からそのような御指摘を受けて、私どもとしては検討してまいりたいということで御答弁申し上げたところでございます。

具体の検討、これからでございますけれども、今まで、同じように研究費を助成する制度を持っている関係省庁の状況などを確認しまして検討してまいりたいと考えているところでございます。

○福島みずほ君 是非よろしくお願います。

お金を返してもらい、国庫に納付させることがあるとしながら、今まで一円も、一件も還付されていないので、この点については、莫大な利益を上げた場合や、莫大でなくても利益を上げた場合、これ日本の国税が

四百四十四億円使われているわけですから、やっぱり考えてほしいと、もうかっている人から、もうかった人からお金を取る分は別にいいじゃないかと、こう思っております。是非これは検討して下さるようお願いいたします。

では、法案についてお聞きをいたします。

指定難病審査会と不服審査についてお聞きをいたします。

都道府県知事が、特定医療費の支給認定の申請に際し、支給認定しない場合は不支給通知の前にあらかじめ指定難病審査会に審査を求めることとなっております。不支給通知を受けた申請者がこれに不服の場合、行政不服審査法に基づき異議申立ての不服審査を行うこととなりますが、都道府県知事には上級官庁がないため、原処分庁である都道府県知事自身が不服審査に当たるということとなりますが、それでよろしいでしょうか。

○政府参考人（上村進君） お答えいたします。

現行の行政不服審査法でございますが、第三条におきまして、処分に対する第一弾目の不服申立てですけれども、処分庁以外の行政庁に対して行う審査請求と、それから処分庁に対して行う異議申立ての二つがございます。また、第六条におきまして、処分庁に上級行政庁がない場合、これは個別の法律に特別の定めがある場合を除いて異議申立てをできると、こうなっております。

御指摘の本法案でございますけれども、これにつきましては、処分庁である都道府県知事に上級行政庁がございません。また、不服申立て先の特別の定めもないということでございますので、これは行政不服審査法の原則どおり、都道府県知事に対して異議申立てを行うと、こういうことになるかと承知しております。

○福島みずほ君 結局、不支給と決めた人間に対して不服審査をやらなければならない、だからなかなかこれが覆らないんじゃないかと思うんですね。

難病患者さんが難病特有の困難性や悩みを抱えていることが多い。しかし、不支給に納得しない患者さんに対してその他の悩み相談も含めた包括的な手当てなど特段の措置が必要だと考えますが、いかがでしょうか。



○政府参考人（佐藤敏信君） 今御質問いただきましたけれども、医療費助成の不支給に納得しないというか、不支給になった方のみならず、今般の法体系の中では、全ての難病患者の療養上それから日常生活上の問題についての悩みや不安を取り除くということにしております。難病相談支援事業を含む療養生活環境整備事業を法律に位置付けたところでございます。

具体的には、法案の成立を見越しまして、平成二十六年度予算案におきましては、都道府県に対する難病相談・支援センターの予算を見直しました。具体的に申しますと、難病相談員の人件費などを二倍以上に充実させたところでございます。

今御質問にありましたように、不支給も含めまして、難病患者さんの悩みや不安の解消を図ってまいりたいということで対応したいと思っております。

○福島みずほ君 ここは不支給も含めてしっかり総合的な、就職、教育、環境、あらゆる悩み相談をしっかりと横断的に、ワンストップサービスの的にやっていただきたい。局長、よろしいでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 御指摘いただいた方向で努力をいたします。

○福島みずほ君 同じように、都道府県知事が小児慢性特定疾病の医療費の支給認定の申請に際し支給認定しない場合には、不支給通知の前にあらかじめ小児慢性特定疾病審査会に審査を求めることとなっております。同じように、不支給通知を受けた申請者がこれに不服の場合、異議申立ての不服審査を行うこととなりますが、都道府県知事には上級官庁がないため、原処分庁である都道府県知事自身が不服審査に当たるということになります。そうだとすると、原処分庁に対して異議申立てをするしかないという、そのことになってしまうと。

小児慢性特定疾病患者さんは、小児慢性特定疾患自身の困難や悩みを抱えていると。だから、不支給に納得しない場合に、あるいは悩み相談も含めた包括的な手当てを小児慢性特定疾患の場合もきちっとやるべきだと考えますが、今度は石井局長になるわけですが、いかがでしょうか。

○政府参考人（石井淳子君） 現在も、国として、医療費助成に加えて相談支援などを行っているところで

ございます。

今般、児童福祉法改正案の第十九条の二十二に規定をしました自立支援事業でございますが、必須事業としまして相談事業というのを位置付けておりまして、相談が必要な時期から確実に実施できる体制としたところでございます。また、慢性疾病児童地域支援協議会、これを設けることといたしておりますけれども、地域において地方公共団体とか民間団体等が行っている患児とかあるいは家族への支援策とか、支援機関に関する情報の収集と共有を図ることといたしております。さらには、国レベルでは、厚生労働省でポータルサイトを設けまして各種情報共有を図ることといたしております。

これらによりまして、仮に不支給認定となったような患児さんあるいは家族に対しましても、相談対応等の充実を図っていきたいというふうに考えております。○福島みずほ君 これからそういう相談体制や包括的なケアが本当に必要になってくると思っておりますので、是非よろしく願います。

トランジション、成人移行に当たっての支援については随分ここで議論になっております。平成二十三年厚生労働科学研究費、小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究によると、成人後の小慢患児の就労状況について、四三%が仕事なしと答えています。また、仕事なしと答えた人に仕事をしていない理由を質問したところ、働く必要なし、主婦、学生さんなどは四〇%、症状が重く就労は困難一五%、求職活動したが就職不可が一%、症状により求職活動に取り組めていないが七%、通勤可能圏に希望する就職先なしが三%など、成人後も依然疾患が直接的、間接的原因となって就労が困難な状況がよく分かります。

厚生労働省の今後の成人移行対応施策をどのように考えていらっしゃるでしょうか。また、上記調査は調査対象が全国六百四十施設の二十歳以上移行者六千三百五十六人のうち八百三十九人の患者又は家族となっており、極めて小規模で不十分な調査と言わざるを得ません。もっと調査対象を拡大して、きめ細かく再調査をして、何が求められているか、どういう施策が必要なのかということを考えていただきたいと思います

が、いかがでしょうか。

○政府参考人（石井淳子君） 議員が御指摘になりましたその調査研究、私ども、それを見まして、やはり児童に対しての自立支援の必要性を、いよいよその必要性について強く認識をしたものでございます。

今般、自立支援事業というのを児童福祉法の十九条の二十二に規定をいたしておりますけれども、その中におきましては様々な事業が盛り込めることになっておりますが、患児とかその家族の意見を聞きながら地域の実情に応じてデザインをしていただくということをごさしまして、相談事業は必須でございますし、また任意事業として行っていただくものは、学習支援もでございますし、就労支援もでございますし、それからピアサポートとか、さらには家族に対する支援など様々なことが行えることになっているわけをごさしまして、これらを通じまして、特に就業支援、学習から就業というのはかなりリンクもあると思っておりますが、しっかり取り組んでいけるような体制を安定的な財源を基に手当てをしたところでございます。

要は、これがきちっと現場で動くようにしていく、これが肝要かと思っております。先ほど来の答弁でも申し上げておりますけれども、好事例、先進事例などはこれは収集をして提供していく、こうやってうまくいっていますよということはどうぞん提供していきたいと思っております。

なお、議員が取り上げられましたように、若干サンプル数の点でもうちょっと何とかならないかということとは御指摘いただきました。引き続き自立支援の状況につきましてはしっかり把握をしていく、そういう意味では調査研究をまた重ねていくということになるかと思っております。

○福島みずほ君 調査研究を進めていくということでした。

確かに、これ八百三十九名なので、もっときちっと再調査をして、何がニーズとして必要なか、そのニーズを必ず政策として打っていくということが必要だと思います。是非再調査をやっていただきたい、いかがでしょうか。

○政府参考人（石井淳子君） この時点で再調査というよりも、むしろ、仮にこの法律をお通しいただきま

した後、この自立支援事業が始まるわけでございます。その事業の実施状況という形の中で、実際にそれがうまく機能しているかどうかということと併せて把握をしていきたいと思っております。

○福島みずほ君 成年移行がうまくいったという成果が出るように私たちも応援したいと思っておりますが、またフォローしていきますので、よろしく願います。

私も、負担増についてお聞きをいたします。

難病の認定患者さんのうち、一〇・四%に当たる八万四千四百十八人の重症患者が、現在の自己負担ゼロから本法案成立後は月額二千五百円の自己負担になります。また、二三・八%に当たる十八万六千四百二十一人の低所得階層、市町村の税金非課税の人々が、現在の自己負担ゼロから月額二千五百円から五千円の負担増となります。人工呼吸器、今日も出ておりますが、装着をしていらっしゃる人は更に千円自己負担が増える。

難病患者でとりわけ重症者や低所得者など最も困難な階層にこのような負担増を課すのは今回の法案趣旨と矛盾するのではないか。先ほど局長は六十三億円というふうにおっしゃいました。衆議院の議事録を見ると、大野更紗さんのさっきのデータを見ながら、やはり同僚議員がこう言っています。低所得者の百六十万円以下の子供、そして大人の難病の方々を新規の方も含めて無料化すると、年間百億円ぐらいであると。そして、消費税上げて、今年で消費税増税分が五兆円なわけですよ。だとすると、これぐらいはやっぱり私も、百億円、莫大ですが、五兆円に比べればというか、何とかならないかと思っておりますが、いかがでしょうか。

○政府参考人（佐藤敏信君） 税収を考えながら、そしてまたその使い道ということで、政府の参考人が余り偉そうなことは言えませんので、ちょっと役人としての答弁で申し上げますけれども、御存じのように、現行の難病の医療費助成制度は、スタート時は治療研究という経緯がございましたので、低所得者や重症者については医療費の負担をいただいております。今回の難病の医療費助成の見直しというのは、これまでる大臣からもお話ありましたように、公費負担、とりわけ消費税財源を導入して対象疾病を拡大するという、それから、同時に法定給付化して強固

なシステムにして社会全体で難病患者さんを支える安定的な仕組みということだったわけでございます。

このように、公平かつ安定的で、しかも消費税収を充てて、そして医療費助成制度を確立するという事です。ですから、これもこれまで大臣が語る御説明いただきましたように、患者負担については、障害者医療など他の法定化された医療費助成制度と同様、参考にしつつ、かつほぼ同様に、全ての対象者の方に負担能力に応じた一定の御負担をお願いする制度となっているところでございますので、御理解をいただければと存じます。

○福島みずほ君 これは小児慢性特定疾病の場合も、一四・四％に当たる一万五千九百九十六人の重症患者が現在の自己負担ゼロから本法改正後は月額千二百五十円の自己負担。また、一二・一％に当たる一万三千五百二十六人の低所得階層、非課税の人々が月額千二百五十円から二千五百円。ゼロから負担増となります。人工呼吸器装着者は更に五百円自己負担が増えると。入院中の食費負担も現在の自己負担なしから二分の一負担になると。同じようにやっぱり負担増なんですね。

ですから、今回、難病などに関して拡大するという点は、もちろんこれは本当に超党派の議員連盟や超党派のみんな、それから政府自身も努力したと思うんですが、やっぱりこの負担増はいかがなものかと。これ細かく見ると、やはりすごい負担増なんですね。

例えば、高額療養費負担においても患者負担が大きいいわゆる低所得者層、非課税の人なんですが、月額三万五千四百円。一般所得者、年収が七百七十万円の人で月額八万百円。上位所得者、年収七百七十万円からの人で月額何と十五万円なんですね。上位所得者といっても年収が七百七十万円で、月額十五万円だと年間百八十万円掛かると。そうすると、年収が七百七十万のうち百八十万お金が掛かるわけですね。一般所得者の人も、月額が八万円掛かるとすれば、八万百円ですが、年間大体百万円お金が掛かるんですね。やっぱりこれはすごい負担になるんじゃないかと。

現在の三区分から平成二十七年一月一日施行で五区分になるというふうになっております。きめ細かくなると。でも、それをじっと見ると、例えば標準報酬額五十三万円から七十九万円までの階層、例えば五十三

万円もらっている人は十六万七千四百円の負担増なんですよ。そうすると、これはやっぱりかなりの負担になってしまうというふうに思っております。標準報酬といっても手取りはもっと少ないでしょうから、この負担増はいかがなものかと思いますが、いかがでしょうか。

○政府参考人（木倉敬之君） お答え申し上げます。

今御指摘いただきましたのは、医療保険制度の方の高額療養費制度の見直しについてだと思います。

これは、昨年十二月に成立をいただきましたプログラム法の中でも、高額療養費制度、今三区分でやってきておりますけれども、これを負担能力に応じた負担に改めていくべきという規定を置いていただきました。それで、今年予算の中で、来年の一月からこれを更に段階を分けまして、五区分で運用させていただきたいということで準備をしております。

上位の層につきましてもですが、これまでの考え方も、その階層の標準報酬、年収の約二五％程度までで抑えようということで見直しをしてきておりました。今回のものも二区分に分けましたけれども、上位の方もそのルールで設定をさせていただいております。

下の方の階層でございますけれども、今、一般階層が、三世帯、二百十から七百七十万ぐらいのところをくくりになっておりましたが、これを更に分けまして、三百七十万以下の世帯、これが四千万人ぐらいいらっしゃいますけれども、これにつきまして今の八万円程度から五万七千六百円に下げるということで準備をさせていただいております。

それから、低所得者層、三万五千四百円、これはこれまでずっと引き上げずにそのまま維持をしてきております。

このような中で、運用を更に丁寧にやっていきたいというふうに思っております。

○福島みずほ君 さらっと二五％以内に抑えらるおっしゃったわけですが、二五％って四分の一ですよ。やっぱりそれ、負担が大きいというふうに思う。例えば、自分が難病になった、あるいは自分の子供が慢性疾患を抱えている、所得の四分の一に抑えらると言われても、それだけでは収まらないじゃないですか。結構やっぱり負担が大きいと思います。

これについて、やはり私たちは消費税増税には反対でしたが、こういうところにこそ消費税の増税分を使ってほしい。いかがでしょうか。

○政府参考人（木倉敬之君） 先ほどのもので、月ごとの上限、低所得者の方を引き下げると申し上げましたが、それから多数該当制度、これは一年間に四回目以降の該当の方、これは四万四千四百円に更に下がるという仕組みも維持をしているところでございます。

それから、消費税の財源につきましても、今回のこの見直し、四千万人の方を八万円程度から五万七千六百円に約三割下げることに伴いまして、公費、年間で、この消費税財源が約二百五十億円、保険料の方も大きくこれは負担増になりますが、六百億、これを消費税の方の御審議でも御理解をいただき、保険者の方々にも保険料負担を御理解をいただいて、この見直しを行ったところでございます。

これは保険者の方々と御議論しながら、さらに今後の在り方は議論していかなきゃいけないものというふうに思っております。

○福島みずほ君 是非これは再検討していただきたい。

ちょっと話は変わりますが、消費税の軽減税率で、イギリスなどは、ハンディキャップがある人の器具に関しては消費税を掛けないとしているんですよ。私は、それは一つの考え方だと。軽減税率を日本が導入するかどうかはまた大きな別の議論ですが、やはり、例えばそういうものには消費税を掛けないというのは一つの哲学であって、より困っている人で、それがないとやはりなかなか大変な人々、それがあれば生きていけるけれども、それがないと大変ということに関して消費税を掛けないとか、軽減税率導入というのは一つの哲学だと思っております。

ですから、今回、いろいろ拡大する点はいいんですが、やっぱり負担増になる。四分の一に抑えるというけど、所得の四分の一これに掛かるのかと思うと、やっぱりそれは物すごい負担だと。これは、今後もやっぱりこの負担については納得できないと。この法案については、拡充するという意味では賛成ですが、この部分についてはやはり納得できない。

これは、厚労省、頑張ってもらいたい。大臣が何か首を

斜めにかしげていますが、是非これは頑張ってもらいたい。だって、難病の問題、大臣、頑張ってもらいたいじゃないですか。どうですか。

○国務大臣（田村憲久君） 非常につらい答弁になるんですけども。

今般、医療費助成制度に関しては、要は、今までは予算事業でやってまいりました。予算足らない年がございまして、都道府県が超過負担をさせていただいて何とか制度を維持してきた。ただ、もうそれも限界に来ておりますから、法定給付という形にいたしまして、掛かったものは掛かっただけしっかりと財務省からいただいってくるというような制度にはなったわけでありまして。

ただ、一方で、他のこのような公費負担医療で見ますと、やはり無料というものが無いというところに大変つらいところがございます、そこの中にもやはりそれぞれに大変な方々もおられるわけでありまして、そこのやはりバランスを考えると、どうしても無料というわけにはいかない。

ただし、先ほど来出ておりますように、ALSで人工呼吸器を付けられておられる方、また、これから鼻マスクに関しましては検討はいたしますけれども、そのような方々に関しては、特例という形で、応能負担とは別に一月千円というような制度。それから、当然のごとく、いろんな形で掛かるんですけども、軽度な方々に関しても、多数該当と同じような考え方の下において、月一万円以上というのが三か月、年のうちに掛かれば、四回目からはこの新しい制度の中に入ってくるというような、そういう制度にいたしましたわけでありまして、もちろん、いろいろお声の中には、これではまだまだ不十分だというお声もあるのは重々我々も存じておりますけれども、しかし、一定の話合いの中でこの方向性を御理解をいただいてきたわけでありまして、何とか今般このような形で提案をさせていただいておることとございまして、御理解をいただければ有り難いというふうに思います。

○福島みずほ君 是非これは再検討していただきたいということを強く申し上げます。

参考人の質疑の中で、地域格差のことが相当出てきました。でも、今日の答弁などでも、地域支援協議会、

例えば小児慢性特定疾患に関しては協議会を設置して、地域資源を把握して対象者のニーズに応じた支援を図っていくということなので、是非、難病とそれから小児慢性疾患に関して地域格差をなくすようなことを厚労省としてやっていただきたいと思えます。

最後に、大臣、随分この委員会で教育支援についての議論があり、毎日文科省の答弁が日進月歩したようにも思いますが、でも、やっぱり不十分です。参考人の方から、学籍簿が私立大学で元があればなかなか二重学籍は認めないみたいな話も出てきたり、でも、最終的には文科省も、ベッドサイドにも行くようなことは考えたいとか、私学で学籍が学校にあっても病院での教育支援を考えたいぐらいは答弁して下さったわけで、教育支援というのは本当に子供たちにとって大事なことだと思うんですね。

文科省任せにせず、厚労省で是非、病気の子供たちの実態やいろんなことを把握しながら、文科省を叱咤激励してそういう仕組みをきちっとつくってほしい。

最後に決意を表明していただきたいと思えますが、どうでしょうか。

○国務大臣（田村憲久君） 今日小西委員から文科省の方にその御質問がございました。

文科省もかなり前進した発言をしたように私は承りましたけれども、もちろん、役所が違いますから、私は文科省に対してこれしなさい、あれしなさいは言えないわけでありましたが、こうしてください、ああしてくださいとは言えるわけでございますので、しっかりと、御心配の点も含めて、多くの小児慢性特定疾病の患者の方々がそういうような形で苦しんでおられるということも我々も理解いたしておりますので、前に進むように努力してまいりたいというふうに考えております。

○福島みずほ君 今回のこの厚生労働委員会で子供たちへの教育支援が非常に前面に出たのはとてもいいことで、文科省も動きそうなので、是非、厚労省と文科省が強くタッグを組んで、子供たちの教育支援、しっかりやってくださるよう申し上げ、私の質問を終わります。

ありがとうございます。

○委員長（石井みどり君） 他に御発言もないようですから、両案に対する質疑は終局したものと認めます。

これより両案について討論に入ります。——別に御意見もないようですから、これより直ちに採決に入ります。

まず、難病の患者に対する医療等に関する法律案について採決を行います。

本案に賛成の方の挙手を願います。

〔賛成者挙手〕

○委員長（石井みどり君） 全会一致と認めます。よって、本案は全会一致をもって原案どおり可決すべきものと決定いたしました。

この際、高階君から発言を求められておりますので、これを許します。高階恵美子君。

○高階恵美子君 私は、ただいま可決されました難病の患者に対する医療等に関する法律案に対し、自由民主党、民主党・新緑風会、公明党、日本維新の会・結いの党、みんなの党、日本共産党及び社会民主党・護憲連合の各派共同提案による附帯決議案を提出いたします。

案文を朗読いたします。

難病の患者に対する医療等に関する法律案に対する附帯決議（案）

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

一、指定難病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。

二、身近な地域での支援の重要性から新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。

また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講ずること。

三、難病患者が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等

を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、難病患者データベースについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本法制定を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、難病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。

四、難病相談支援センターについては、その機能や運営体制を当事者の意見を十分に聴きながら充実させるとともに、児童や障害者の相談支援機関との連携を図り、医療・福祉・就労・教育などを含め総合的に対応できるようにすること。また、療養生活環境整備事業等の裁量の経費で行う事業について、その目的が十分に達成されるよう支援するとともに、地域間格差につながらないように、地方公共団体の負担に配慮すること。

五、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、社会的支援の必要性等の観点から幅広く判断すること。加えて、同法に基づく基本指針並びに市町村障害福祉計画及び都道府県障害福祉計画に沿って、難病患者の実態に即した適切な障害福祉サービスが提供できるよう必要な支援を行うこと。

六、症状の変動の大きい難病患者の実態に即して、医療サービスや福祉サービスが提供されるよう、医療費助成や障害福祉サービスの対象者に係る基準の在り方等について、配慮すること。

七、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援の促進等を図るとともに、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援の実施に当たっては、成人後の患者やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

八、難病対策の根本は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、患者等のニーズを踏まえた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保

険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。

九、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、厚生科学審議会において、広く難病患者、難病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

十、本法の基本理念である難病患者の社会参加の機会の確保及び地域社会での尊厳を保持した共生を実現するために、難病に関する国民、企業、地域社会等の理解の促進に取り組むとともに、就労支援を含めた社会参加のための施策を充実すること。

右決議する。

以上でございます。

何とぞ委員各位の御賛同をお願いいたします。

○委員長（石井みどり君） ただいま高階君から提出されました附帯決議案を議題とし、採決を行います。

本附帯決議案に賛成の方の挙手を願います。

〔賛成者挙手〕

○委員長（石井みどり君） 全会一致と認めます。よって、高階君提出の附帯決議案は全会一致をもって本委員会の決議とすることに決定いたしました。

ただいまの決議に対し、田村厚生労働大臣から発言を求められておりますので、この際、これを許します。田村厚生労働大臣。

○国務大臣（田村憲久君） ただいま決議になられました附帯決議につきましては、その趣旨を十分尊重いたしまして努力いたす所存でございます。

○委員長（石井みどり君） 次に、児童福祉法の一部を改正する法律案について採決を行います。

本案に賛成の方の挙手を願います。

〔賛成者挙手〕

○委員長（石井みどり君） 全会一致と認めます。よって、本案は全会一致をもって原案どおり可決すべきものと決定いたしました。

この際、津田君から発言を求められておりますので、これを許します。津田弥太郎君。

○津田弥太郎君 私は、ただいま可決されました児童

福祉法の一部を改正する法律案に対し、自由民主党、民主党・新緑風会、公明党、日本維新の会・結いの党、みんなの党、日本共産党及び社会民主党・護憲連合の各派共同提案による附帯決議案を提出いたします。

案文を朗読します。

児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議（案）

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

一、小児慢性特定疾病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、類縁疾患も含め、対象とすること。また、今後の小児慢性特定疾病の見直しに当たっては、患者の治療状況や小児慢性特定疾病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。

二、身近な地域での支援の重要性から大都市特例が規定されている趣旨を踏まえ、小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用の確保をはじめ、引き続き、指定都市及び中核市が適切に事業を実施できるよう、必要な支援を行うこと。

三、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないように取り組むとともに、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、小児慢性特定疾病登録管理システムについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本改正を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、小児慢性特定疾病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。

四、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、特に任意事業について、地域間格差につながらないように、十分に配慮すること。

五、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進等を図ると

ともに、就労状況や生活実態を適宜調査し、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

六、小児慢性特定疾病対策の欠かすことのできない基本の一つは治療法の確立であり、小児慢性特定疾病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、小児慢性特定疾病児童等のニーズを踏まえた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。

七、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、社会保障審議会において、広く小児慢性特定疾病児童等、その家族団体、小児慢性特定疾病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

八、本法の基本理念である児童の健全育成を着実に実施するため、小児慢性特定疾病について、学校や地域社会などとどまらず、広く国民や企業などの理解の促進に取り組むとともに、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特定疾病児童等の平等な教育機会の確保や精神的ケア及び就労支援の一層の充実など、社会参加のための施策に係る措置を早急かつ確実に講じること。さらに、その家族に対する支援施策を充実すること。

右決議する。

以上でございます。

何とぞ委員各位の御賛同をお願い申し上げます。

○委員長（石井みどり君） ただいま津田君から提出されました附帯決議案を議題とし、採決を行います。

本附帯決議案に賛成の方の挙手を願います。

〔賛成者挙手〕

○委員長（石井みどり君） 全会一致と認めます。よって、津田君提出の附帯決議案は全会一致をもって本

委員会の決議とすることに決定いたしました。

ただいまの決議に対し、田村厚生労働大臣から発言を求められておりますので、この際、これを許します。

田村厚生労働大臣。

○国務大臣（田村憲久君） ただいま決議になられました附帯決議につきましては、その趣旨を十分尊重いたしまして努力いたす所存でございます。

○委員長（石井みどり君） なお、両案の審査報告書の作成につきましては、これを委員長に御一任願いたいと存じますが、御異議ございませんか。

〔「異議なし」と呼ぶ者あり〕

○委員長（石井みどり君） 御異議ないと認め、さよう決定いたします。

本日はこれにて散会いたします。

午後四時四十四分散会